

Veelgestelde vragen (FAQ) over sarcoïdose

Veelgestelde vragen zijn hieronder weergegeven

Medische experts op het gebied van sarcoïdose hebben de vragen beantwoord

Onderzoek

Hoe kunnen we de onderzoeksinspanningen naar sarcoïdose verhogen?

Door sarcoïdose-netwerken tussen mensen die lijden aan de ziekte en artsen te stimuleren. Een goed voorbeeld zijn de Europese Referentienetwerken, vooral ERN-Lung. Een kernnetwerk voor sarcoïdose heeft zich nu binnen ERN-Lung gevormd met als doel meer onderzoek naar en investeerders in sarcoïdose aan te trekken.

Worden mensen over de hele wereld op een andere manier getroffen door de ziekte?

Ja. Sommige voorbeelden hiervan hebben te maken met raciale verschillen. Mensen met een Afrikaans-Amerikaanse, Noord-Afrikaanse en Afrikaanse achtergrond ten zuiden van de Sahara hebben veel meer huidlaesies. Mensen van Japanse komaf hebben vaker te maken met hartziekten en mensen van Chinese komaf meer met hypercalciëmie. Het is echter niet alleen een raciale kwestie, want er zijn ook regionale verschillen. De Mississippi-rivier, bijvoorbeeld, splitst de VS in tweeën. De oostelijke helft, het noordoostelijke en zuidoostelijke deel hebben meer gevallen van sarcoïdose (ongeveer twee keer zoveel dan de westelijke helft). Er is meer onderzoek nodig om deze verschillen te begrijpen.

Is er een verhoogd risico met auto-immuunziekten?

Sarcoïdose wordt gevormd door granulomen en granulomen worden niet aangetroffen in auto-immuunziekten. Mensen met sarcoïdose hebben vaak familieleden met andere aandoeningen, zoals lupus, reumatoïde artritis of psoriasis. Dit suggereert dat de inflammatoire genen worden gedeeld en er bestaat bewijs uit genetische onderzoeken dat dit ondersteunt.

Wat zijn de triggers van sarcoïdose?

De oorzaak van sarcoïdose is onbekend, maar er wordt onderzoek gedaan om te proberen deze oorzaak te achterhalen. Het is waarschijnlijk dat er een combinatie van genen betrokken is bij sarcoïdose. Er zijn aanwijzingen dat er ten minste drie belangrijke factoren zijn die een sarcoïdose-achtige reactie kunnen activeren:

- Cutibacterium acnes (een bacterie die acne veroorzaakt).
- Een ongebruikelijke vorm van tuberculose.
- Inademen van een grote hoeveelheid stof.

Al deze factoren kunnen leiden tot de vorming van granulomen en dit zou in de betreffende genetische setting sarcoïdose kunnen veroorzaken. Het is belangrijk om te benadrukken dat sarcoïdose niet gewoon een simpele infectie is.

Kan de zon een trigger zijn voor sarcoïdose?

Nee. Omdat mensen met sarcoïdose echter risico lopen op hypercalciëmie, moet de blootstelling aan zonlicht en het eten van calciumrijk voedsel worden beperkt.

Is er onderzoek gedaan naar zwangerschap en sarcoïdose?

Er zijn geen onderzoeken specifiek gericht op sarcoïdose tijdens de zwangerschap, tot op

heden. We weten echter dat bepaalde geneesmiddelen, zoals methotrexaat, tijdens de zwangerschap vermeden moeten worden. Tijdens de zwangerschap wordt vaak prednison gegeven als er een specifieke noodzaak bestaat om een onderliggende ziekte, zoals astma, te beheersen. Er is geen bewijs dat er medicatie nodig is ter preventie.

Bestaat er een link met tandheelkundige implantaten?

Elk jaar wordt er een groot aantal prothetische tandheelkundige implantaties uitgevoerd. Van verschillende metalen, legeringen en inerte vulmaterialen die worden gebruikt in tandheelkundige procedures, is aangetoond dat zij een chronische ontsteking kunnen veroorzaken. Er zijn maar weinig onderzoeken naar een mogelijk verband tussen tandheelkundige implantaten en sarcoïdose en de gegevens zijn controversieel. Er kunnen geen definitieve conclusies worden getrokken.

Is er onderzoek gedaan naar cannabistherapie voor sarcoïdose?

Medicinale cannabis wordt steeds populairder als behandeling voor mensen met chronische pijnsyndromen, waaronder fibromyalgie en sarcoïdose. Er zijn echter geen specifieke onderzoeken beschikbaar die de voordelen hiervan voor mensen met sarcoïdose aantonen.

Is er onderzoek gedaan naar de voordelen van olibanum?

Olibanum is een aromatische hars dat wordt gebruikt in wierook. Het heeft ontstekingsremmende eigenschappen. Er is steeds meer bewijs voor het gebruik van olibanum bij mensen met multiple sclerose. Er zijn momenteel echter onvoldoende gegevens beschikbaar over de voordelen hiervan voor mensen met sarcoïdose.

Behandeling

Zijn er aanbevolen klinieken centra sarcoïdose?

Ja, er zijn centra over de hele wereld die vermeld staan op de website van WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders: Wereldwijde vereniging voor sarcoïdose en andere granulomateuze aandoeningen). Er zijn 2 soorten WASOG-centra:

- Sarcoïdoseklinieken: centra die zichzelf hebben geregistreerd en daarmee laten weten bekend te zijn met sarcoïdose.
- Sarcoïdose Centres of Excellence: centra die een formeel screeningsproces hebben doorlopen.

Niet alle sarcoïdosecentra hebben het proces doorlopen om een Centre of Excellence te worden. Er zijn vele artsen die mensen met sarcoïdose uitstekend verzorgen en zichzelf nooit hebben geregistreerd. Uw arts heeft wellicht veel ervaring met sarcoïdose, maar als u op zoek bent naar een tweede opinie kunt u contact opnemen met een Centre of Excellence.

Krijg ik betere zorg in een gespecialiseerd sarcoïdosecentrum?

Ja. De kwaliteit van de zorg is hoger door het grotere aantal patiënten dat wordt behandeld en de ervaring die is opgedaan met zeldzame orgaansymptomen. Gespecialiseerde centra bieden eveneens deelname aan klinische studies aan.

Is er een gespecialiseerd centrum voor sarcoïdose bij kinderen?

Ja, maar er zijn slechts een paar centra over de hele wereld. Professor Nadia Nathan van het ziekenhuis Armand Trousseau in Parijs heeft ervaring met sarcoïdose bij kinderen.

Hoe moet hardnekkige sarcoïdose worden behandeld?

Er is sprake van hardnekkige sarcoïdose als de toestand van een persoon niet verbeterd met de huidige behandeling. Onderzoek eerst of er geen verbetering is omdat de scan van de persoon abnormaal is of omdat de persoon nog steeds symptomen heeft. Als er nog steeds symptomen zijn en de kwaliteit van leven is slecht, is er mogelijk een agressievere behandeling nodig (derdelijnsbehandeling). Als de persoon zich goed voelt en weinig symptomen heeft - zelfs als de MRI-scan nog steeds abnormaal is of het gehalte creatinekinase (CK) nog steeds enigszins verhoogd is - kan hij of zij besluiten van verdere behandeling af te zien. Focussen op de kwaliteit van leven zou de belangrijkste factor moeten zijn bij de uiteindelijke behandelingsbeslissing die door de patiënt wordt genomen.

Hoelang moet ik op de derdelijnsbehandeling blijven?

Bij mensen met chronische sarcoïdose (die langer dan 2 jaar een behandeling nodig hebben) gaat de sarcoïdose bij ongeveer 1 op de 10 personen, per jaar, weg. Het maakt geen verschil of u methotrexaat, prednison, infliximab of een derdelijnsbehandeling gebruikt. Sommige mensen met sarcoïdose hebben wel 10-15 jaar geneesmiddelen als infliximab ingenomen.

Wat is de behandeling voor hoge CRP (C-reactieve proteïne)?

Slechts 1 op de 5 mensen met sarcoïdose heeft verhoogde CRP's (C-reactieve proteïnen). De meeste mensen met het syndroom van Lofgren hebben hoge CRP zonder dat zij daarvoor corticosteroïden moeten gebruiken. In een andere context zullen mensen wiens CRP zeer hoog is naar alle waarschijnlijkheid beter reageren op infliximab dan mensen van wie de CRP laag is (hoewel enige respons ook binnen deze groep aanwezig kan zijn). Deze tests zijn alleen echt nuttig als er sprake is van een ontsteking en een negatieve test zou de behandeling niet mogen stoppen.

Wat is de beste manier om vermoeidheid te behandelen?

Vermoeidheid kan van aanzienlijke invloed zijn op de kwaliteit van leven en komt vaak voor bij sarcoïdose, op z'n minst bij 1 op de 2 personen. Voor sommige mensen is het een overweldigend probleem. Er zijn twee aanbevelingen opgenomen in de richtlijn:

- Het volgen van een regulier trainingsprogramma drie keer per week.
- Het gebruik van neuro-stimulerende middelen overwegen (geneesmiddelen zoals methylfenidaat en modafinil) die kunnen helpen bij kortdurende vermoeidheid.

Welke geneesmiddelen kunnen voor een eerstelijnsbehandeling worden gebruikt?

Prednison wordt aanbevolen in de richtlijn als het geneesmiddel dat voor een eerstelijnsbehandeling wordt gebruikt. Een huidige onderzoeksstudie in Nederland vergelijkt het gebruik van prednison met methotrexaat. De resultaten hiervan kunnen aantonen dat methotrexaat nuttig kan zijn als eerstelijnsbehandeling voor mensen wiens kwaliteit van leven matig wordt aangetast, maar niet ernstig.

Controle

Hoelang duurt het voordat sarcoïdose verdwijnt?

Bij 1 op de 3 mensen die hieraan lijden, zal sarcoïdose weggaan. Bij 2 op de 3 mensen kan sarcoïdose chronisch zijn en ongeveer de helft hiervan heeft een langdurige behandeling nodig.

Hoe vaak moet ik mijn longen laten controleren met een röntgenfoto?

Dat hangt af van uw conditie en of u een behandeling volgt. Voor mensen zonder behandeling en zonder symptomen is een jaarlijkse röntgenfoto voldoende. Voor mensen met een langdurige behandeling kunnen er meer follow-up röntgenfoto's noodzakelijk zijn. Regelmatige longfunctietests worden eveneens aangeraden. Als uw symptomen verslechteren of als er complicaties worden verwacht, zou een CT-scan van de borst overwogen moeten worden.

Hoe wordt er gescreend op betrokkenheid van meerdere orgaansystemen?

Er is gewoonlijk een gezondheidschecklist die uw arts zal gebruiken om vragen te stellen over bijvoorbeeld hartkloppingen, hoofdpijn, uw ademhalingsniveau en kortademigheid. Daarnaast moeten regelmatig en minimaal eenmaal per jaar calciumtests en tests van de nier- en leverfunctie worden uitgevoerd. De doelorganen moeten daarnaast ook regelmatig gecontroleerd worden.

Wat is er bekend over cardiale sarcoïdose en plotseling overlijden?

Plotseling overlijden met cardiale sarcoïdose hangt samen met hartritmestoornissen (onregelmatige hartslag). Als u hartkloppingen hebt en episodes van flauwvallen hebt ervaren, moet u zich laten onderzoeken op hartritmestoornissen als gevolg van sarcoïdose. De test bestaat uit een ECG (elektrocardiogram) waarbij het hartritme wordt gecontroleerd, gewoonlijk gedurende 24-48 uur. Mensen met hartritmestoornissen door bekende cardiale sarcoïdose hebben gewoonlijk duizenden overgeslagen hartslagen per dag. De ERS-behandelingsrichtlijn voor sarcoïdose (zie Bibliotheek) geeft aan dat mensen die lijden aan hartritmestoornissen door cardiale sarcoïdose een ICD (implanteerbare cardioverter-defibrillator) zouden moeten hebben. Iedereen met bekende cardiale sarcoïdose en zonder ICD zou regelmatig gecontroleerd moeten worden op hartritmestoornissen.

Bijwerkingen

Kan langdurig gebruik van methotrexaat bijwerkingen hebben?

Methotrexaat wordt over het algemeen goed verdragen en sommige mensen moeten het mogelijk jarenlang innemen. Langdurig gebruik van methotrexaat kan het risico op levertoxiciteit verhogen en daarom worden reguliere leverfunctietests geadviseerd. Methotrexaat mag niet worden gebruikt tijdens de zwangerschap en moet worden vervangen door een ander geneesmiddel voor mensen die zwanger willen worden.

Hoe hoog is het risico op door steroïden veroorzaakte diabetes?

Diabetes kan een complicatie zijn van steroïden. Hoe hoger de dosis, hoe meer problemen u kunt ervaren. Sarcoïdose is geen directe veroorzaker van diabetes, maar het kan op twee manieren problemen met uw suikerniveau veroorzaken:

- Gewichtstoename.

- Blokkering van de doeltreffendheid van de insuline in uw lichaam.

Als u problemen krijgt met uw suikerniveau moet uw arts dit behandelen, maar tegelijkertijd nadenken over geneesmiddelen met een lagere dosis steroïden.

Hoe kan ik omgaan met gewichtstoename en diabetes voorkomen?

De algemene aanbeveling is het verhogen en handhaven van fysieke inspanningen, namelijk het verbranden van calorieën en het verminderen van de inname van vet, zout en suiker. Het wordt aangeraden een voedingsdeskundige te raadplegen.

Wat zijn de problemen ten aanzien van vitamine D en sarcoïdose?

Vitamine D is een gecompliceerd probleem bij sarcoïdose omdat te veel vitamine D nierstenen of nierfalen kan veroorzaken. Ongeveer 1 op de 10 mensen met sarcoïdose heeft hypercalciëmie dat ook nierstenen of nierfalen kan veroorzaken. De reden hiervoor is te veel vitamine D in de actieve vorm, ook wel vitamine D-1,25 of calcitriol genoemd. Er zit een enzym in de nier dat normaal gesproken vitamine D-25 naar vitamine D-1,25 omzet wanneer het lichaam meer actieve vitamine D nodig heeft. In het granuloom (het weefsel dat vanwege sarcoïdose ontstoken is) zet dit enzym ook vitamine D-25 om in vitamine D-1,25. Als dat in de bloedsomloop terechtkomt, kan het lichaam te veel vitamine D-1,25 hebben. Dit kan leiden tot een hoog calciumgehalte in het bloed. Bij sarcoïdose moeten beide vormen van vitamine D worden gecontroleerd. Vaak is het niveau vitamine D-25 laag omdat het teveel wordt omgezet naar vitamine D-1,25. Voordat u gaat beginnen met vitamine D-supplementen, raden we aan zowel het 25 OH vitamine D-niveau als het 1,25 OH vitamine D-niveau te laten controleren. In een onderzoek met meer dan 300 deelnemers had slechts 1 deelnemer een laag vitamine D-1,25-niveau.

Kan sarcoïdose gastro-intestinale problemen veroorzaken?

Gastrische sarcoïdose is zeldzaam, dus moeten andere oorzaken van gastro-intestinale problemen eerst worden uitgesloten. De symptomen bestaan uit buikpijn/ongemak, misselijkheid, braken, moeilijkheden met slikken (dysfagie) en indigestie (dyspepsie). Een eenvoudige manier om gastritis te vermijden bij het gebruik van verschillende geneesmiddelen, is de inname van voedsel te beperken dat geassocieerd wordt met gastritis en maagpijn. Als de gastrische symptomen aanhouden, wordt een gastroscopie aangeraden. Er zijn medicijnen, zoals protonpompremmers (omeprazol en pantoprazol), die eveneens ingenomen kunnen worden om gastritis te voorkomen.

Is er een geneesmiddel met minder levercomplicaties?

Een steroïdebehandeling heeft over het algemeen weinig gevolgen voor de lever. Azathioprine, methotrexaat en mycofenolaat-mofetil kunnen echter een ontsteking in de lever veroorzaken. Dit wordt gewoonlijk gemonitord door routinebloedtests om de leverfunctie te controleren.

Is bijnierinsufficiëntie een risico bij het langdurig innemen van prednison?

Dit houdt verband met de hoeveelheid ingenomen prednison. Hoe hoger de dosis, hoe langer de secundaire bijnierinsufficiëntie aanhoudt (wanneer de bijniereen niet voldoende van het hormoon cortisol aanmaken). Bijnierinsufficiëntie is niet permanent, het betekent alleen dat de persoon de steroïden langzamer moet afbouwen.

Kan sarcoïdose seizoensgebonden hoest veroorzaken?

Bij sarcoïdose is een eventuele aanwezige hoest over het algemeen niet seizoensgebonden; sommige mensen kunnen echter gerelateerde allergische astma hebben die in een bepaald seizoen kan opvlaien. Een infectie van de bovenste luchtwegen is een veelvoorkomende oorzaak van hoest in de winter, maar dit lijkt geen hoger risico te zijn voor mensen met sarcoïdose.

Wat is de behandeling voor beenkrampen?

Er zijn twee redenen voor beenkrampen:

- Het gebruik van corticoïdesteroïden.
- Mensen met chronische respiratoire symptomen hyperventileren en krijgen daardoor beenkrampen.

In sommige gevallen kan kinine of een geneesmiddel zoals gabapentine helpen. Bespreek dit met uw huisarts en laat uw kaliumniveau controleren.

Wat is de behandeling voor nierstenen en sarcoïdose?

Nierstenen kunnen wel of niet gerelateerd zijn aan uw sarcoïdose. Nierstenen kunnen wel of niet gerelateerd zijn aan uw sarcoïdose. De belangrijkste reden hiervoor kan te hoog 125 of calcitriol zijn (te veel vitamine D in de actieve vorm) en dit moet als een symptoom behandeld worden. Artsen gebruiken geneesmiddelen zoals hydroxychloroquine en prednison als behandeling.

Symptomen en kwaliteit van leven

Mijn sarcoïdose is in remissie, maar ik heb nog steeds problemen?

Algemene symptomen van sarcoïdose, met name vermoeidheid, kunnen nog jarenlang aanhouden nadat de sarcoïdose in remissie is gegaan in het belangrijkste aangetaste orgaan. De behandeling van deze restsymptomen is lastig en angstklachten en depressie komen vaak voor. Een tweede opinie van een gespecialiseerd centrum wordt ten zeerste aangeraden. Het kan nuttig zijn een vragenlijst over vermoeidheid (zoals de Fatigue Assessment Scale (FAS)) in te vullen, maar geen van deze vragenlijsten zijn specifiek bedoeld voor sarcoïdose. Als andere oorzaken van vermoeidheid redelijkerwijs zijn uitgesloten, wordt de vermoeidheid waarschijnlijk veroorzaakt door sarcoïdose.

Kan kortademigheid worden verbeterd zonder een verhoging van steroïden?

Wanneer de kortademigheid aanhoudt tijdens het gebruik van prednison, is het raadzaam een ander medicijn te proberen, zoals methotrexaat. Dit werkt in ongeveer de helft van de gevallen, maar als het niet werkt, kan een derdelijns geneesmiddel zoals infliximab worden gebruikt.

Is pijn in de voeten een teken van sarcoïdose?

Pijn in de voeten kan worden veroorzaakt door directe betrokkenheid van botten/gewrichten. Het beheersen van gewrichts- en botsarcoïdose kan lastig zijn. Methotrexaat kan helpen, al duurt het een aantal weken voordat dit gaat werken. Fysiotherapie wordt soms aangeraden. Als er geen respons is, raden we aan een neuroloog met expertise in sarcoïdose te raadplegen om perifere neuropathie uit te sluiten, wat eveneens gepaard kan gaan met gevoelloosheid, en het gevoel van pinnen en naalden in de armen en benen.

Kan ik inactieve sarcoïdose en aanhoudende gewrichtspijn hebben?

Mensen met sarcoïdose kunnen inactief worden (of tot stilstand komen) als er geen verder bewijs van een aanhoudende ontsteking is. Het gevolg hiervan is dat het gebruik van ontstekingsremmende geneesmiddelen, zoals prednison en/of methotrexaat, gestopt worden. Sommige symptomen, zoals gewrichtspijn en vermoeidheid, kunnen echter aanhouden. Dit kan lastig te beheersen zijn. Hoewel alle gewrichten kunnen worden aangetast, worden de voeten, enkels en knieën het meest beïnvloed. Mensen die hier last van hebben, kunnen baat hebben bij fysiotherapie.

Kan voeding helpen tegen pijn en vermoeidheid?

U moet evenwichtige voeding eten met veel fruit en groenten. Dit helpt om niet aan te komen, gewichstoename kan namelijk de vermoeidheid verergeren. Calciumrijke voeding moet worden beperkt vanwege het risico op hypercalciëmie.

Mijn kwaliteit van leven is verslechterd en mijn arts is met pensioen gegaan, wat nu?

Neem contact op met een andere sarcoïdose- specialist en blijf doorgaan met uw reguliere controles, vooral vanwege de cardiale betrokkenheid. Het is niet waarschijnlijk dat corticosteroiden uw kwaliteit van leven verbeteren en soms kunnen ze zelfs een verslechtering veroorzaken. Als uw sarcoïdose onder controle is, kan uw kwaliteit van leven baat hebben bij revalidatie, in plaats van een behandeling met geneesmiddelen. Zoals aangegeven in de richtlijnen zijn er andere medicijnen die overwogen kunnen worden als prednison en methotrexaat de symptomen niet langer beheersen.

Links met andere aandoeningen

Welke invloed heeft Covid-19 op mensen met sarcoïdose?

Sommige studies tonen aan dat mensen met sarcoïdose niet veel meer werden getroffen door Covid-19 dan de algemene bevolking. Toen Covid-19 echter voor het eerst opdook, liepen zij 2 tot 3 keer meer risico dan de algemene bevolking om Covid-19 te krijgen. De behandeling voor sarcoïdose maakte de ziekte niet veel erger als deze werd opgelopen, maar er was één uitzondering: rituximab. Wat betreft het effect van het Covid-19-vaccin zijn er studies die aantonen dat het vaccin het risico verminderde, maar niet helemaal elimineerde, voor mensen met sarcoïdose. Na verloop van tijd gaat het risico op een ernstige ziekte, zoals gemeten door ziekenhuisopnames, omlaag. Er zijn incidentele gevallen bekend waarbij personen een verslechtering van hun sarcoïdose-symptomen ervoeren na toediening van het vaccin. Dit kan gewoon de gebruikelijke verslechtering zijn die optreedt bij mensen die lijden aan sarcoïdose of kan gerelateerd zijn aan het vaccin. Dit is tot op heden onbekend. Aanbevolen wordt dat mensen met sarcoïdose de gebruikelijke voorzorgsmaatregelen nemen en als u toch Covid-19 krijgt, dan zijn de monoklonale antilichamen (een type doelgerichte geneesmiddelentherapie), indien beschikbaar, samen met de orale behandelingen zeer effectief, net als voor de algemene bevolking.

Wat is de behandeling voor reumatoïde artritis en sarcoïdose?

Veel van de gebruikte behandelingen zijn gebruikelijk voor beide aandoeningen. Methotrexaat is een veilig geneesmiddel met een lage dosis steroïden dat oorspronkelijk wordt gebruikt voor mensen met artritis. Infliximab kan de volgende behandelingslijn

zijn en heeft vergelijkbare effecten. Etanercept is echter effectief voor de behandeling van reumatoïde artritis, maar niet voor sarcoïdose. Bij gevorderde longsarcoïdose moet een agressievere behandeling worden toegepast.

Helpt een sarcoïdose-behandeling bij de symptomen van bronchiëctasieën?

Bronchiëctasieën zijn een ongebruikelijk symptoom van sarcoïdose. Sarcoïdose wordt behandeld met corticosteroïden en voor bronchiëctasieën zijn antibiotica vereist die niet worden gebruikt voor de behandeling van sarcoïdose. Fibrotische sarcoïdose kan zich openbaren als “tractie” bronchiëctasieën, wat onomkeerbare laesies zijn die niet reageren op een behandeling. Als er nieuwe luchtwegsymptomen optreden, zou de behandeling zich moeten richten op het stabiliseren van de aandoening en het voorkomen van progressie.

Hoe moeten myositis en sarcoïdose worden behandeld?

Myositis is een reumatologische aandoening die kan overlappen met sarcoïdose, maar dat is zeldzaam. Een veelvoorkomend probleem bij sarcoïdose is myalgie (spierpijn) die ook verband kan houden met een behandeling met steroïden. U zou een tweede opinie moeten vragen bij een gespecialiseerd centrum.

Hoe moet pulmonale hypertensie worden behandeld?

Pulmonale hypertensie kan een complicatie van sarcoïdose zijn en wordt gewoonlijk aangetroffen bij mensen met een gevorderd stadium van de ziekte en mensen met fibrotische longziekte (fibrose). Er zijn richtlijnen gepubliceerd in het Europese respiratoire onderzoek over de beheersing van pulmonale hypertensie bij sarcoïdose:

<https://erj.ersjournals.com/content/50/4/1701725>

Wat zijn de aanbevelingen bij een terugval tijdens de zwangerschap?

Een terugval betekent gewoonlijk dat u het medicijngebruik weer moet hervatten, te beginnen met prednison. Er zijn een aantal geneesmiddelen die niet gebruikt mogen worden tijdens de zwangerschap, zoals infliximab en methotrexaat, omdat deze zeer schadelijk zijn voor de foetus. Het veiligste geneesmiddel, vooral in het laatste trimester, is prednison. Het is een vrij veilig geneesmiddel omdat het ook wordt gegeven aan te vroeg geboren baby's.

Als ik tekenen heb van osteoporose, moet ik dan andere geneesmiddelen gebruiken?

Verschillende immunosuppressieve geneesmiddelen, zoals azathioprine of methotrexaat, kunnen worden gebruikt als geneesmiddel met een lage dosis steroïden om de progressie van osteoporose te verminderen. Daarnaast worden vaak specifieke agentia, zoals bisfosfonaten (fosamax, alendronaat, enz.), voorgeschreven. Voordat wordt begonnen met het innemen van calcium- en vitamine D-supplementen, moeten de bloedniveaus van calcium en vitamine D (met name vitamine D-1,25 (calcitriol)) worden gecontroleerd omdat sarcoïdose een te hoog niveau aan vitamine D en calcium kan veroorzaken. De mening van een reumatoloog die is gespecialiseerd in sarcoïdose wordt aanbevolen voor het voorschrijven van specifieke anti-osteoporose geneesmiddelen.

Bestaat er een verband tussen degeneratieve aandoeningen aan de wervelkolom en sarcoïdose?

Sarcoïdose treft zelden de botten van de wervelkolom en openbaart zich gewoonlijk als botlaesies. Het is belangrijk om osteoporose van de wervelkolom uit te sluiten, vooral als u een vrouw van middelbare leeftijd bent die is behandeld met corticosteroïden.

ERS-behandelingsrichtlijn voor sarcoïdose

Deze vragen werden gesteld over de ERS-behandelingsrichtlijn voor sarcoïdose. U kunt informatie vinden over de richtlijn op onze Bibliotheek-pagina.

Hoe bekend is de richtlijn onder artsen?

Over het algemeen is de ERS- behandelingsrichtlijn goed bekend onder specialisten. Niet-specialisten zijn mogelijk niet zo goed bekend met de richtlijn, daarom moeten mensen met sarcoïdose worden doorverwezen naar gespecialiseerde centra. Meer informatie over de ERS-behandelingsrichtlijn voor sarcoïdose is te vinden op onze Bibliotheek-pagina.

Heeft de richtlijn betrekking op niet-typische sarcoïdose?

De richtlijn heeft geen betrekking op de behandeling van sommige vormen van sarcoïdose wanneer deze niet specifiek zijn onderzocht door gerichte studies. Bijvoorbeeld als er renale (nieren) betrokkenheid is, wat een gevaarlijk symptoom van sarcoïdose kan zijn. Sarcoïdosegeneesmiddelen kunnen in deze gevallen worden gebruikt, maar de betreffende personen moeten zorgvuldig worden gemonitord bij een gespecialiseerd centrum.

Zal de zorg veranderen als gevolg van de richtlijn?

De richtlijn verstrekt nauwkeurige toelichtingen op de behandeling en een duidelijk overzicht van de beschikbare geneesmiddelen met dosisinformatie en bijwerkingen. Dit zal ook helpen onzekerheden en fouten in de behandeling van mensen met sarcoïdose te verminderen.

Wat als mijn arts de aanbevelingen niet opvolgt?

Bespreek dit met uw arts en vraag hem of haar waarom er geen gebruik wordt gemaakt van de aanbevelingen in de richtlijn. Sommige longartsen zijn mogelijk niet gewend aan het gebruik van bepaalde geneesmiddelen, zoals infliximab. In dat geval kunt u vragen om een afspraak met een reumatoloog of iemand die gewend is aan het voorschrijven van deze soorten geneesmiddelen voor andere aandoeningen, bv. reumatoïde artritis.

Kan een zorgverzekeraar weigeren om de behandeling te betalen?

Ja, zorgverleners zijn niet verplicht om de aanbevelingen in de richtlijn op te volgen. De aanbevelingen voor het gebruik van bepaalde geneesmiddelen, zoals infliximab, zijn echter wel vaak nuttig voor zorgverleners, voornamelijk in de Verenigde Staten van Amerika en andere landen. U kunt erop wijzen dat deze aanbevelingen tot stand zijn gekomen met behulp van GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) en zorgverleners volgen gewoonlijk de GRADE-aanbevelingen voor aandoeningen als kanker.

Wat bedoelt de richtlijn met revalidatie?

Over het algemeen is pulmonale revalidatie niet beperkt tot alleen de longen omdat de revalidatie ook algemene motorische activiteiten omvat. De voordelen van pulmonale revalidatie reiken verder dan de longen, omdat de revalidatie symptomen vermindert, met name vermoeidheid, en de kwaliteit van leven verbetert. Wandelen, zwemmen, yoga en

andere oefeningen met lage intensiteit kunnen eveneens de kwaliteit van leven verbeteren voor mensen met sarcoïdose.

Wanneer kunnen we richtlijnen verwachten voor bot-/gewrichtssymptomen?

Er zijn momenteel niet voldoende onderzoeksgegevens over deze symptomen beschikbaar om een richtlijn op te stellen. Een benadering van geval tot geval is noodzakelijk en een consult met een reumatoloog wordt vaak aanbevolen. Dit kan in overweging worden genomen voor de volgende richtlijn, als er zich meer gevallen voordoen en er meer gegevens beschikbaar zijn.

