een santeon ziekenhuis

Sarcoïdose

Sarcoïdose is een aandoening van het afweersysteem, gekenmerkt door ophopingen van afweercellen. Dit kan overal in het lichaam optreden. De longen en lymfeklieren zijn het meest bij het ziekteproces betrokken. De oorzaak van de ziekte is niet bekend.

Een andere benaming voor sarcoïdose is: ziekte van Besnier-Boeck of Besnier-Boeck-Schaumann, naar de artsen die de ziekte als eersten beschreven.

Sarcoïdose is een zeldzame ziekte. Exacte cijfers over het voorkomen van sarcoïdose in Nederland zijn niet voorhanden. Naar schatting ontwikkelen 20 mensen per 100.000 inwoners per jaar sarcoïdose. Het voorkomen wordt geschat op ongeveer 50 per 100.000. Dat wil zeggen dat Nederland ongeveer 7.000 tot 8.000 sarcoïdosepatiënten telt.

Meer over sarcoïdose

De ziekte komt voor bij zowel mannen als vrouwen. Sarcoïdose kan individuen van alle leeftijden treffen (zowel mannen als vrouwen), maar het komt het meeste voor tussen de 20 en 40 jaar. Een tweede piek treedt op bij postmenopauzale vrouwen. Het komt bij alle rassen overal op de wereld voor. Per ras kan de klinische presentatie en orgaanbetrokkenheid wel enorm verschillen.

Wat is sarcoïdose?

Bij sarcoïdose treden er in verschillende organen van het lichaam ontstekingsachtige reacties op. De opeenhoping van afweercellen, zogenaamde granulomen, is het belangrijkste kenmerk van de ziekte. Deze granulomen bestaan uit witte bloedcellen (afweercellen). Bij sarcoïdose kunnen vooral de longen, lymfeklieren, gewrichten en ogen betrokken zijn. Wanneer de granulomen in de huid zitten, zijn deze vaak als knobbeltjes ook zichtbaar of voelbaar.

Verwijzing naar ILD Expertisecentrum

Verwijzing naar een gespecialiseerd centrum zoals het St. Antonius Ziekenhuis kan nodig zijn wanneer de diagnose lastig te stellen is, of wanneer er vragen zijn over de juiste behandeling. In het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis bent u verzekerd van de meest optimale diagnostiek en behandeling.

Oorzaak van sarcoïdose

De oorzaak van sarcoïdose is onbekend. Sarcoïdose is echter een zeldzame ziekte. Aangezien sarcoïdose een zeldzame aandoening is, en er relatief weinig patiënten zijn, is het moeilijk om de mogelijke oorzaken goed te kunnen onderzoeken.

Soorten

Globaal zijn er 2 vormen van de ziekte te onderscheiden:

- sarcoïdose met een acuut begin;
- sarcoïdose met een geleidelijk begin.

Sarcoïdose met een acuut begin

Bij de acute vorm van sarcoïdose heeft de patiënt in korte tijd plotseling heftige klachten. Deze kunnen bestaan uit:

- paars-rode en pijnlijke vlekken op de benen en armen (erythema nodosum);
- pijnlijke en gezwollen gewrichten (polsen, enkels, knieën);
- koorts;
- gewichtsverlies;
- vermoeidheid;
- kriebelhoest;
- kortademigheid.

Sarcoïdose met een acuut begin komt voor bij ongeveer 30% van de patiënten. Hoewel deze patiënten in het begin heftig ziek zijn, is het beloop van deze vorm meestal gunstig: 80% van de patiënten geneest binnen 1 à 2 jaar.

Een hele specifieke vorm van acute sarcoïdose wordt ook wel het Syndroom van Löfgren genoemd. Hierbij hebben patiënten erythema nodosum (ontsteking van vetcellen direct onder de huid), pijnlijke gezwollen gewrichten, vergrote lymfeklieren tussen de longen (zichtbaar op de thoraxfoto) en koorts.

Sarcoïdose met een geleidelijk begin

Deze vorm kenmerkt zich door het sluipende ontstaan van de klachten. Vaak bestaat de aandoening al geruime tijd en heeft de patiënt al langer klachten. Doordat deze klachten minder heftig zijn dan bij de acute vorm, gaat de patiënt minder snel naar de dokter. Bovendien blijven de klachten ook langer aanhouden: meestal meer dan 2 jaar.
De vorm met een geleidelijk begin komt voor bij ongeveer 70% van alle sarcoïdosepatiënten. Het wordt ook wel de chronische vorm van sarcoïdose genoemd.

Symptomen

De klachten en het beloop van sarcoïdose verschillen per patiënt. Deze worden voornamelijk bepaald door de organen die bij sarcoïdose betrokken zijn.

De klachten waar sarcoïdosepatiënten last van kunnen hebben, zijn: vermoeidheid, kortademigheid of droge hoest. Deze klachten zijn niet specifiek voor de ziekte sarcoïdose; ze kunnen ook bij andere ziekten voorkomen. Daarom is het vaststellen van de diagnose soms moeilijk.

Verwijzing naar een gespecialiseerd centrum zoals het St. Antonius Ziekenhuis kan nodig zijn wanneer de diagnose lastig te stellen is, of wanneer er twijfel is over de juiste behandeling. In het ILD Expertisecentrum van

het St. Antonius Ziekenhuis bent u verzekerd van de meest optimale diagnostiek en behandeling.

Onderzoeken

Om de ziekte sarcoïdose te kunnen vaststellen, zijn verschillende onderzoeken nodig. De behandelend arts bespreekt met u welke onderzoeken in uw geval noodzakelijk zijn. Dit hangt natuurlijk af van de aard en de ernst van de klachten.

Sarcoïdose (onderzoeken)

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/sarcoidose-onderzoeken

Longfunctieonderzoek

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/longfunctieonderzoek

Bronchoscopie

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/behandelingen-onderzoeken/bronchoscopie

CT-scan

Zie:
https://www.antoniusziekenhuis.nl/radiologie/behandelingen-onderzoeken/ct-scan-computer-tomografie
Onderzoek naar afwijkingen aan longweefsel, bloedvaten, organen en botten

PET/CT-scan (PET/CT FDG)

Zie:
https://www.antoniusziekenhuis.nl/nucleaire-geneeskunde/behandelingen-onderzoeken/petct-scan-petct-fdg

Behandelingen

Er bestaat geen geneesmiddel voor sarcoïdose. De meeste patiënten genezen binnen enkele jaren vanzelf. Patiënten die lijden aan sarcoïdose met een acuut begin knappen vaak sneller op dan patiënten die lijden aan de chronische vorm. Regelmatige controle door de behandelend arts wordt bij beide vormen geadviseerd om het verloop van de ziekte goed in de gaten te houden. Er kan dan, indien nodig, tijdig gestart worden met een behandeling al of niet met medicijnen. Deze medicijnen zijn bedoeld om de klachten te onderdrukken en de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit is vooral het geval bij patiënten met ernstige klachten of als de betrokken organen verminderde werking vertonen of risico lopen blijvend beschadigd te raken.

Overzicht behandelingen sarcoïdose

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/sarcoidose-behandelingen
Behandelopties op een rij

Behandeling met Methotrexaat

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/methotrexaat-mtx-bij-sarcoidose
Geneesmiddel in de vorm van pillen of injecties bij sarcoïdose

Expertise en ervaring

Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis is het oudste en grootste centrum van Nederland dat gespecialiseerd is in de behandeling van interstitiële longziekten (ILD). Het centrum is nationaal en internationaal erkend als expertisecentrum op het gebied van (zeer) zeldzame longziekten, zoals longfibrose (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/4046), LAM (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3814), PAP (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3836) en sarcoïdose (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3944). Patiënten worden gezien door een multidisciplinair team. Het ILD Expertisecentrum is een derdelijnscentrum. Dit betekent dat het verwijsbeleid is dat patiënten alleen door medisch specialisten naar dit centrum verwezen kunnen worden.

Meer informatie

Filmpje

Hieronder kunt u het filmpje over Sarcoïdose bekijken.

Richt de camera van uw telefoon op de QR-code. Klik op de koppeling die in beeld verschijnt om de video te bekijken.
(https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/sarcoidose#media-12664)

Patiëntenvereniging en lotgenotencontact

- Sarcoïdose.nl (http://www.sarcoidose.nl)
- wijhebbensarcoidose.nl (https://www.wijhebbensarcoidose.nl)

Websites

- Stichting ild care foundation (http://www.ildcare.nl)
- Het Longfonds (http://www.longfonds.nl)

Artikel

- Sarcoïdose of CVID met granuloomvorming? Twee moeilijk te onderscheiden ziektebeelden (http://www.ildcare.nl/wp-content/uploads/2017/04/678892_NM1_ild19_art_RJHassing_130417.pdf)

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Interstitiële longziekten (ILD) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/interstitiele-longziekten-ild)

Behandelingen & onderzoeken

- Sarcoïdose (onderzoeken) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/sarcoidose-onderzoeken)
- Sarcoïdose (behandelingen) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/sarcoidose-behandelingen)

Specialismen

- ILD Expertisecentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum)
- Longcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum)

Contact ILD Expertisecentrum **T 088 320 15 44**