



Over leven met **vasculitis**

Informatie voor mensen met vasculitis en
voor de mensen om hen heen

als het om vasculitis gaat

wegener 
STICHTING



Hebt u vasculitis?

Misschien bent u al weken verkouden, voelt u zich doodmoe en hebt u flinke koorts. Dat kan gebeuren natuurlijk. Maar wellicht hebt u daarnaast ook steeds een bloedneus zonder duidelijke oorzaak. Misschien hebt u ook gewrichtsklachten die steeds op een andere plek in uw lichaam hun kop opsteken. Uw elleboog doet een dag gemeen pijn, de volgende dag is uw knie aan de beurt en na weer een dag kunt u alleen denken aan de pijn in uw pols. ... Help, wat is er aan de hand?

Yvonne: "Mijn oren deden vreselijk pijn en ik hoorde steeds minder. Mijn ogen waren rood en traanden. Ik gaf over, kwam mijn bed niet meer uit en had hoge koorts. De huisarts dacht aan oorontsteking en een allergie. Maar dat was het niet."

Het zou wel eens vasculitis kunnen zijn

Vasculitis betekent: ontsteking van de bloedvaten. Het is een tamelijk zeldzame, chronische ziekte die zich vaak lastig laat herkennen. Dit komt doordat het een systeemziekte is: een ziekte die invloed heeft op het hele lichaam en die op verschillende plekken zijn kop kan opsteken. Twee mensen met vasculitis kunnen daardoor heel verschillende klachten hebben. Vasculitis zorgt vaak voor problemen met neus en oren. Is de ziekte in een vergevorderd stadium, dan ontstaan ook dikwijls nierproblemen.

Vroege herkenning van de ziekte kan vaak blijvende schade aan uw lichaam voorkomen. Maar veel artsen, ook medisch specialisten zien misschien maar één keer in hun loopbaan iemand met vasculitis. En jammer genoeg onderkennen ze de ziekte dan niet. De Wegener Stichting vindt het daarom belangrijk mensen te informeren over vasculitis zodat ze mondig kunnen optreden. Hebt u vasculitis? Naar schatting kampen 3000 tot 5000 Nederlanders momenteel met deze aandoening.

Wat is vasculitis?

Vasculitis is een ziekte van het afweersysteem. Dit systeem slaat op hol en daardoor raken de wanden van uw bloedvaten ontstoken. De bloedvaten kunnen delen van uw lichaam onvoldoende van bloed voorzien. Het gevolg: organen en weefsels gaan slechter functioneren en vallen- zonder behandeling- op den duur zelfs helemaal uit.

De ziekte is niet erfelijk of besmettelijk. Maar wel ernstig. U zult er uw hele leven rekening mee moeten houden, want vasculitis is- op dit moment- helaas nog niet te genezen. De kunst is om opvlammingen van de ziekte zo snel en goed mogelijk te onderdrukken. Eén lichtpuntje: wanneer uw behandeling afgestemd is op uw ziekte, valt er met vasculitis goed te leven. En u kunt er ook oud mee worden.

De ziekte van Wegener

Er zijn wel tien verschillende vormen van vasculitis. De bekendste is de ziekte van Wegener. De Duitse patholoog Friedrich Wegener was in 1939 de eerste die over de ziekte schreef en zo zijn naam eraan verbond. De Friedrich Wegener Stichting (FWS) is in Nederland opgericht in 1989. Inmiddels behartigt de stichting de belangen van álle mensen met een vorm van vasculitis. Internationaal wordt steeds minder gesproken over ‘de ziekte van Wegener’ en steeds meer over ‘vasculitis’. Wellicht zal onze stichting dus ooit van naam veranderen.

Vormen van vasculitis

Er zijn vele vormen van vasculitis die je kunt indelen op basis van de grootte van de bloedvaten die ontstoken raken. Meer weten? Op www.vasculitis.nl treft u een uitgebreide beschrijving van elke ziektevorm aan.

BLOEDVATEN	VORMEN VAN VASCULITIS
Groot:	arteriitis temporalis (reuscelarteriitis); ziekte van Takayasu
Middelgroot:	polyarteriitis nodosa; ziekte van Kawasaki
Klein:	ziekte van Wegener; Churg-Strauss syndroom; microscopische polyangiitis; Henoch-Schönlein purpura; cryoglobulinemie-geassocieerde vasculitis; cutane leucocytoclastische angiitis
Overig	ziekte van Bürger; ziekte van Cogan; ziekte van Behçet; polychondritis recidivans



Hoe is vasculitis te herkennen?

Vaak zal de ziekte zich aankondigen met algemene ziekteverschijnselen zoals koorts, gewichtsverlies, gebrek aan eetlust en algehele malaise. Maar ook met meer specifieke klachten zoals verspringende gewrichtspijnen, bloedneuzen, bloed ophoesten en rode, pijnlijke ogen. Wees bedacht op de signalen die uw lichaam u geeft en neem contact op met uw huisarts. Bij een vermoeden van vasculitis zal hij u doorsturen naar een internist of reumatoloog. De Wegener Stichting kan u behulpzaam zijn bij het vinden van een specialist met expertise op het gebied van vasculitis.

Hiervoor, maar ook met andere vragen, kunt u onze informatie-telefoon bellen. (tel. 072-509 0909, elke werkdag van 10.00 tot 21.00 uur bemand door ervaringsdeskundigen)

Om zeker te weten of u vasculitis hebt, zijn doorgaans drie dingen nodig:

1. Een specialist moet uw symptomen herkennen.
2. U moet bloedtesten ondergaan, waaronder de zogenaamde ANCA-test.
3. Er moet (meestal, maar niet altijd) een stukje weefsel onderzocht worden (biopsie) van het orgaan dat aangeast lijkt door de ziekte.

WEGENER STICHTING
072-509 09 09

Elke werkdag van 10.00 tot 21.00 uur



ANCA-test, prima uitvinding

De ANCA-bloedtest is een handig instrument om bij bepaalde vormen van vasculitis de ziekte vast te kunnen stellen. Bij vasculitis van de kleine vaten is de uitslag van de test vaak 'positief'. Dit betekent dat er in uw bloed afweeriwitten aanwezig zijn die vasculitis veroorzaken. We noemen ze auto-antilichamen of zogenaamde ANCA's (Anti Neutrofiële Cytoplasmatische Antilichamen). Als u vasculitis hebt, zal uw arts regelmatig uw bloed en urine controleren.

Een greep uit de symptomen van vasculitis (alfabetische volgorde)

- *Algehele malaise*
- *Bloed ophoesten*
- *Doof gevoel in vingers of voeten*
- *Fors gewichtsverlies*
- *Gewrichtsklachten*
- *Hardnekkige ontsteking van bijholten*
- *Koorts*
- *Krachtsverlies in ledematen*
- *Langdurige verkoudheid*
- *Neusverstoppingen en neusbloedingen*
- *Nierproblemen*
- *Oogproblemen*
- *Pijnlijke oren, plotseling verminderd gehoor*
- *Rode vlekjes op benen, billen of armen*
- *Scheve mond en/of verlamming van arm of been*
- *Vermoeidheid*
- *Voet die dienst weigert (zogenaamde klap- of sleepvoet)*

NB: Deze opsomming is niet volledig, er zijn meer klachten mogelijk. Bovendien zal iemand met vasculitis doorgaans niet alle genoemde klachten ondervinden.

Wat is er aan te doen?

Welke behandeling u krijgt, hangt af van het stadium waarin uw ziekte zich bevindt. Bij de mildste vorm van vasculitis is langdurige behandeling met alleen antibioticum mogelijk. Maar is uw ziekte verder gevorderd of komt deze binnen korte tijd steeds weer terug, dan zijn krachtiger middelen nodig. Doorgaans kiest de specialist voor een combinatie van geneesmiddelen. Een middel dat de ontsteking in uw vaten bestrijdt (prednison) en een chemokuur die uw afweersysteem

onderdrukt (cyclofosfamide, merknaam Endoxan.) Bij de ernstigste vorm van vasculitis is daarnaast nog plasma-uitwisseling nodig aan het begin van de behandeling. Uw bloed wordt dan simpel gezegd ‘schoongemaakt’ doordat uw eigen afweerstoffen eruit gehaald worden en vervangen worden door andere.

Yvonne: “Ik ga naar de KNO-arts, of u me nu doorstuurt of niet, zei ik tegen mijn huisarts. Nu ben ik normaal gesproken niet zo mondig, maar toen wel. En dat is mijn geluk geweest. ’s Ochtends kon ik terecht in het ziekenhuis voor onderzoek, ’s middags werd ik al opgenomen. Ik heb zeker drie maanden rondgelopen met de ziekte zonder dat ik wist wat ik had. Bij de meeste mensen met vasculitis duurt dat nog langer.”



Vooruitzichten

Is de behandeling belastend? Ja, vaak wel. En ook langdurig. Gemiddeld duurt een behandeling twee jaar. Maar snel en krachtig ingrijpen kan voorkomen dat bijvoorbeeld uw longen of nieren aangetast worden en blijvende schade oplopen. Een effectieve behandeling kan er soms ook voor zorgen dat nierdialyse niet meer nodig is. Bij sommige mensen houdt de ziekte zich na behandeling wel dertig tot veertig jaar rustig. Ze hoeven in die periode geen medicijnen te slikken en je zou bijna denken dat de ziekte definitief

verdwenen is. Maar voor de meeste mensen geldt dit helaas niet. Bij zestig tot tachtig procent van de mensen met vasculitis speelt de ziekte binnen tien jaar weer op, ook als zij vanaf het begin een goede medische behandeling kregen. Als u vasculitis hebt, blijft u vaak lange tijd bang dat de ziekte weer zijn kop opsteekt. Maar in de loop der tijd leert u uw lichaam kennen en voelt u beter aan of u met een terugval te maken lijkt te hebben of niet. Daardoor kunt u samen met uw arts sneller handelen om de ziekte te bestrijden.

Wat zijn de bijwerkingen van de medicijnen?

Het gebruik van medicijnen is noodzakelijk maar heeft helaas zijn keerzijde. Zo bent u vooral in het begin van de behandeling erg vatbaar voor infecties door de afweeronderdrukkende medicijnen. Verder heeft een middel als prednison onder andere gewichtstoename en stemmingsstoornissen als bijwerking. Het is belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over mogelijke bijwerkingen zodat u, waar dat kan, maatregelen kunt nemen.

Uw arts zal u meer informatie geven over mogelijke bijwerkingen en de bestrijding hiervan. Ook vindt u op onze website www.vasculitis.nl uitgebreide informatie over medicijnen en hun (bij)werking.



Yvonne: “Slank zijn vond ik altijd belangrijk. Maar toen ik met prednison startte kwam ik zoveel aan dat ik kleren moest kopen die vijf maten groter waren. Oude bekenden herkenden me niet meer. Je moet goed opletten dat je met prednison niet overmatig gaat eten. Gelukkig ben ik erin geslaagd weer bijna op mijn oude gewicht terug te komen. Maar niet alles valt op te lossen. Moeheid speelt me altijd parten en lang wandelen kan ik niet meer door schade aan mijn rug. “

Steun

U hebt steun nodig van familie en vrienden als blijkt dat u vasculitis hebt. Ook zult u uw werkgever en collega's op de hoogte willen stellen. U kunt deze brochure gebruiken om hen te informeren.

Het is ook een goed idee om de landelijke patiëntendag te bezoeken. U komt dan in contact met

lotgenoten, kunt lezingen bijwonen en vragen stellen aan artsen. U krijgt praktische informatie waaraan u veel kunt hebben in uw leven met vasculitis.

De Wegener Stichting organiseert deze dag elk jaar. U bent alleen welkom, maar ook samen met de mensen die om u geven.

Uw geliefde is ziek

Misschien leest u deze brochure ook al hebt u zelf geen vasculitis. U leeft wellicht samen met iemand die de aandoening heeft. U wilt diegene steunen. Maar u kunt misschien zelf ook wel wat steun gebruiken. Want niet alleen de zieke heeft het soms zwaar te verduren, ook voor partners, ouders en andere familieleden is het doorgaans een schok te horen dat hun geliefde vasculitis heeft. Belangrijk is dat u niet alleen begrip en geduld toont voor het ziekteproces van de ander. Heb ook oog voor uw eigen behoeften. Besef dat u soms even afstand moet nemen om tot uzelf te komen. Vraag daarom hulp en betrek vanaf het begin ook anderen bij de zorg voor de zieke.

Verder leven

Uw leven verandert door een chronische ziekte als vasculitis. Vaak kost het tijd om te accepteren dat u lang last blijft houden van vermoeidheid. Misschien moet u van werk veranderen omdat u minder energie hebt. Na verloop van tijd zult u merken dat u beter leert omgaan met de eisen die uw lichaam stelt en dat u uw leven een nieuwe invulling kunt geven. Maar dat kost tijd en moeite.

Frank: “Complete verwarring, toen we hoorden wat Yvonne had. Snel na de diagnose wilde de arts met chemokuren beginnen. Chemo, dacht ik, maar het is toch geen kanker? Ik was versuft door de klap. Opeens was nog maar één ding belangrijk: bij elkaar zijn, haar niet verliezen.

Frank: “We woonden in het buitenland toen Yvonne ziek werd. Ze wilde terug naar Nederland, naar onze familie en vrienden. Dat hebben we dus gedaan. Ik had een eigen bedrijf dat ik moest opgeven en daardoor ging ik flink in inkomen achteruit. Maar heel erg belangrijk was dat allemaal niet meer. Je bouwt een enorm relativeringsvermogen op in tijden van ziekte. Ik prijs elke dag dat ze zich goed voelt. En ik weet: gezonde mensen willen duizend dingen, zieke mensen maar één.”



Meer informatie?

De Friedrich Wegener Stichting (FWS) geeft brochures over vasculitis uit, onderhoudt een website, ondersteunt patiëntenfora en organiseert jaarlijks een landelijke patiëntendag. Ook verspreiden we drie keer per jaar onder onze donateurs een tijdschrift met praktische informatie, columns en verhalen van mensen met vasculitis. Daarnaast behartigen wij de belangen van mensen met vasculitis door onze stem te laten horen wanneer dat nodig is. Tenslotte ondersteunen wij jonge onderzoekers die zich verdiepen in vasculitis. Word donateur van onze stichting en help ons om u en anderen te helpen. Giro 59 65 298. Meer informatie op onze website of via de Informatietelefoon.

Wegener Stichting

Postbus 171

7440 AD NIJVERDAL

Giro 5965 298

Informatietelefoon Wegener Stichting: 072-509 0909

Elke werkdag tussen 10.00- 21.00 uur

fws.info@vasculitis.nl - www.vasculitis.nl

COLOFON

De inhoud van deze brochure kwam tot stand met medewerking van prof. dr. J.W. Cohen Tervaert, voorzitter van de medische adviesraad van de Wegener Stichting.

Aan de tekst van deze brochure kunnen geen rechten ontleend worden. De Wegener Stichting kan niet aansprakelijk gesteld worden voor eventuele fouten in deze brochure.

De namen van de geïnterviewden zijn gewijzigd om hun privacy te beschermen.

Opdrachtgever: Wegener Stichting

Tekst: Daphne Scheiberlich Tekst en Training, www.scheiberlich.nl

Vormgeving: Wielaard Studio, www.wielaard.nl

Druk: SHD Grafimedia

Jaar van uitgave: 2011