



OVER LEVEN MET VASCULITIS

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



Hebt u vasculitis?

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."

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?

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 Vasculitis 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.



Vormen vasculitis

GPA

Vasculitis komt voor in een aantal vormen. De bekendste daarvan is Granulomatose met PolyAngiitis (GPA). Vroeger spraken we over deze ziekte als Wegener's Granulomatose of simpelweg de ziekte van Wegener. In 2012 besloot de medische gemeenschap echter om de naam van deze ziekte formeel te veranderen in GPA. Dat was ook aanleiding om de naam van de in 1989 opgerichte patiëntenorganisatie te veranderen van Friedrich Wegener Stichting in Vasculitis Stichting. Dat geeft tevens aan dat de organisatie er niet alleen is voor GPA maar ook voor de andere vormen van vasculitis.

VASCULITIS STICHTING

088 00 22 333

Elke werkdag van 10.00 tot 17.00 uur

VORMEN VAN VASCULITIS

Er zijn vele vormen van vasculitis die men kan 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	RCA (Reuscel Arteriitis) met als belangrijke verschijningsvorm Arteritis Temporalis; ziekte van Takayasu
Middelgroot	PAN (Polyarteritis Nodosa); ziekte van Kawasaki
Klein	GPA (Granulomatose met polyangiitis); EGPA (Eosinofiele GPA); MPA (Microscopische Polyangiitis); Anti-GMB (Good Pasture); IgA vasculitis (Henoch-Schönlein); anti-C1q vasculitis (urticariale vasculitis)
Variabel	ziekte van Bürger; ziekte van Cogan

Daarnaast zijn er enkele uiterst zeldzame vormen waarvoor we verwijzen naar de website www.vasculitis.nl

HOE IS VASCULITIS TE HERKENNEN?

Vaak zal de ziekte zich aankondigen met algemene ziekteverschijnselen zoals koorts, gewichtsverlies, gebrek aan eetlust en algehele malaise.

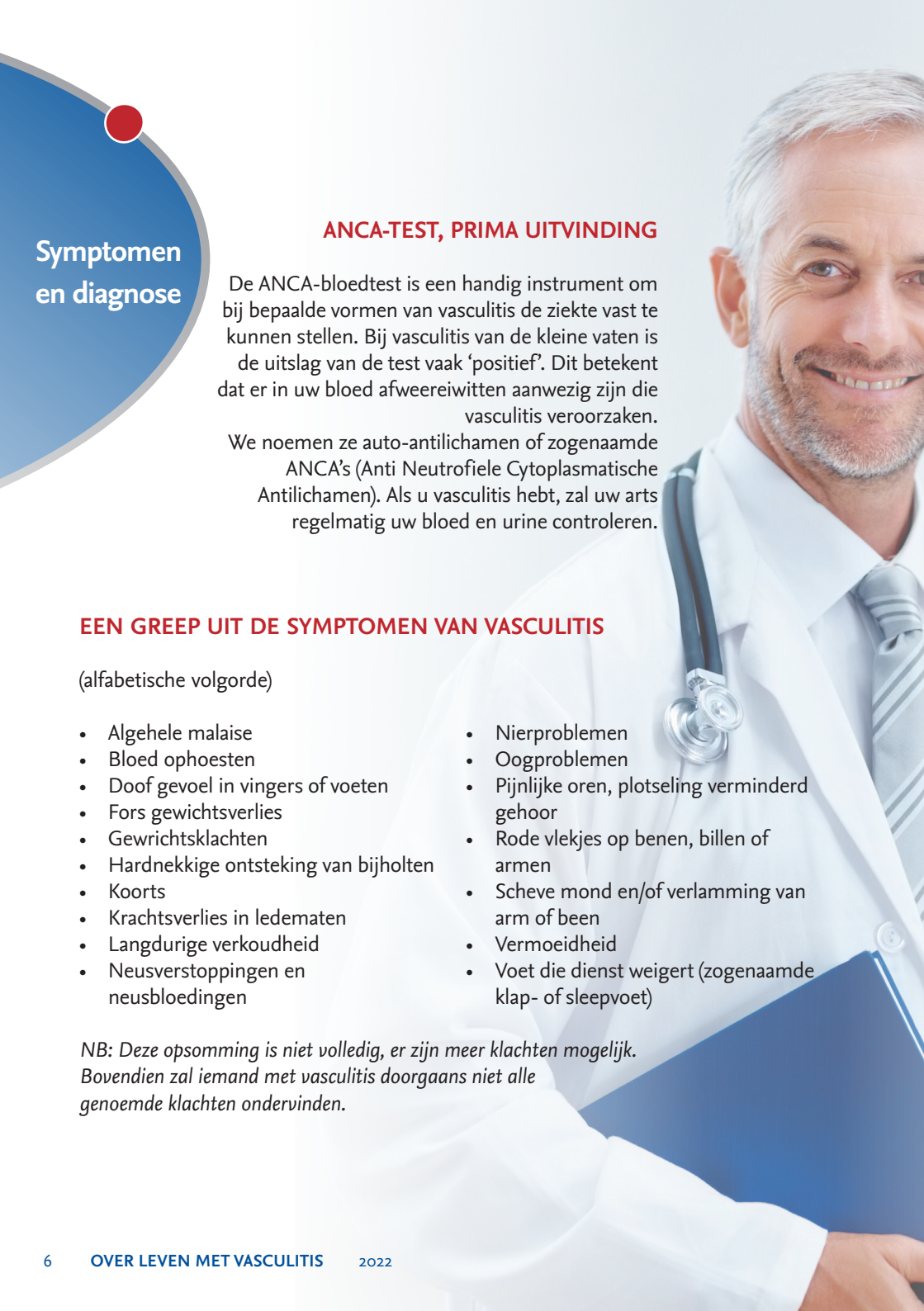
Maar ook met meer specifieke klachten zoals verspringende gewrichtspijnen, bloedneuzen, bloed ophoesten en rode, pijnlijke ogen. Wees bedacht op de signalen die uw lichaam u geeft en neem contact op met uw huisarts. Bij een vermoeden van vasculitis zal hij u doorsturen naar een internist of reumatoloog. De Vasculitis 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 informatietelefoon bellen. (tel. 088 00 22 333, elke werkdag van 10.00 tot 17.00 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 aangetast lijkt door de ziekte.



Symptomen en diagnose

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 afweereiwitten 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® of Rituximab, merknaam MabThera®). 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."

Prognose

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.



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 een goed idee om bijeenkomsten van patiënten te bezoeken. De stichting organiseert jaarlijks digitale bijeenkomsten (webinars), met veel informatie over een diversiteit van onderwerpen. Daarnaast is het streven

ook bijeenkomsten te organiseren voor patiënten en hun naasten. 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 Vasculitis Stichting organiseert ook elke twee jaar de Landelijke Dag Vasculitis. Daar spreken veel medisch specialisten. Deze Landelijke Dag is niet alleen bedoeld voor patiënten, maar u kunt ook de mensen meenemen die om u geven.

Yvonne: "Slank zijn vond ik altijd belangrijk. Maar toen ik met prednison startte kwam ik zoveel aan dat ik kleren moest kopen die vier 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 osteoporose als gevolg van langdurig prednisongebruik."



Verder leven

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 relateringsvermogen 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.”

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.

MEER INFORMATIE?

De Vasculitis Stichting geeft brochures over vasculitis uit, onderhoudt een informatieve website en organiseert regelmatig allerlei bijeenkomsten voor patiënten en de mensen in hun directe omgeving. 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.

Ten slotte ondersteunen wij jonge onderzoekers die zich verdiepen in vasculitis. Word contribuant van onze stichting en help ons om u en anderen te helpen. Bankrekening IBAN NL 77 INGB 0005 9652 98. Meer informatie op onze website of via de Informatietelefoon.

Postadres:

Vasculitis Stichting
Hambakenwetering 15
5231 DD 's-Hertogenbosch

Telefoon:

Het landelijk informatienummer
is : 088 00 22 333
en is bereikbaar op werkdagen van
10:00 – 17:00 uur

E-mail:

info@vasculitis.nl

De Vasculitis Stichting wordt gerund door vrijwilligers die opereren vanuit hun huisadres.

Mocht u persoonlijk contact willen dan kan dat natuurlijk.

Een mailtje naar info@vasculitis.nl of een telefoontje naar 088 00 22 333 volstaat.

COLOFON

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

Aan de tekst van deze brochure kunnen geen rechten ontleend worden.

De Vasculitis 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: Vasculitis Stichting

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

Vormgeving: Stijl C, www.stijlc.nl

Herziene druk: mei 2022