

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft, heeft de zeldzame aandoening Sarcoïdose.

Informatie over sarcoïdose vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/sarcoïdose, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.sarcoïdose.nl. Het NHG, de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) hebben samen deze brochure speciaal voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. Op de website <https://sarcoïdose.nl/voor-professionals/> zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om deze digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld bedrijfs- en keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,



Dr. I.J.M. Smeele, kaderarts

Hoofd NHG-afdeling Implementatie

Sarcoïdose

Sarcoïdose (ziekte van Besnier Boeck) is een multisysteemziekte. Aanvankelijk jaagt het immuunapparaat hierbij ontstekingen aan. Door nog onbekende triggers ontstaan deze focale ontstekingen (klonteringen) in verschillende organen: granulomen. De (niet-verkazende) granulomen en de klinische kenmerken zijn niet pathognomonisch. Sarcoïdose is een diagnose 'per exclusionem'.

De ziekte presenteert zich vrijwel altijd in de longen (90%), maar kan ook in andere organen voorkomen. Meestal gaat het dan om de ogen (40%), de huid, de lymfklieren, het centrale zenuwstelsel (neurosarcoïdose, 5-10%), het hart (5%) en de gewrichten of botten. Veel patiënten hebben voornamelijk vermoeidheidsklachten (30-90%).

Bij ongeveer 60-70% van de mensen met sarcoïdose treedt dunne vezelneuropathie (DVN) als bijverschijnsel (paraneurosarcoïdose) op.

Hypercalciëmie kan nierproblemen geven.

Pulmonale hypertensie kan optreden als gevolg van longfibrose door sarcoïdose.

Bij ongeveer 50-70% van de patiënten verminderen de klachten spontaan binnen 6 maanden (zogenaamde 'acute sarcoïdose').

Bij ongeveer de helft van de mensen is op enig moment medicamenteuze symptomatische behandeling nodig omdat orgaanschade dreigt of optreedt of omdat de klachten niet vanzelf overgaan. Deze behandeling bestaat uit ontstekingsremmende middelen.

In de behandeling hebben behandelaren en de huisarts verder aandacht voor de impact van de vermoeidheid, het veranderde uiterlijk (bij huidklachten en/of bij gebruik van prednison), eventuele neuropathische klachten en pijnbehandeling. Ook zonder klinisch meetbare ziekteactiviteit kunnen patiënten klachten houden.

Patiënten zijn meestal onder behandeling van een longarts. Ook paramedici als fysiotherapeuten en psychologen kunnen bij de behandeling betrokken zijn. Bij betrokkenheid van meerdere organen maken ook andere klinisch specialisten deel uit van het multidisciplinaire team.

Bij complexe problematiek of een slechte prognose gaan patiënten naar een centrum met specifieke ervaring of een erkend expertisecentrum.

De huisarts kan na de diagnose psychosociale ondersteuning bieden, onder andere bij het omgaan met de vermoeidheidsklachten. Bovendien is de huisarts alert op een verhoogde kans op infecties bij het gebruik van immunosuppressiva. De huisarts kan de patiënt ondersteunen bij het houden van overzicht wanneer bij multi-organlijden de organisatie van zorg niet voorziet in een regievoerend arts.

De brochure 'Informatie voor de huisarts over Sarcoïdose' is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Fonds PGO.