



Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)

informatie voor patiënten

INLEIDING

Uw arts heeft u verteld dat u lijdt aan de ziekte Mixed Connective Tissue Disease (MCTD). Deze informatiebrochure legt uit wat MCTD is, welke de symptomen zijn, hoe de diagnose gesteld wordt en hoe de behandeling en opvolging eruit zien. Omdat de beleving en het verloop van MCTD bij iedereen anders kan zijn, is een persoonlijke aanpak noodzakelijk.

Als u na het lezen van deze brochure vragen of bedenkingen hebt, nodigen wij u graag uit voor een gesprek op een voor u gepast moment. Blijf zeker niet met twijfels zitten! Een verhelderend gesprek kan deugd doen.

Verder willen we graag benadrukken dat systeemziekten complexe aandoeningen zijn, waarbij verschillende organsystemen een rol kunnen spelen. De behandeling van systeemziekten vraagt dan ook een nauwe samenwerking tussen de verschillende medische disciplines, die als een team uw zorg en behandeling stroomlijnen. Uw behandelende arts neemt deze coördinerende rol op zich.

Tot slot betekent de zorg in een universitair ziekenhuis ook dat uw behandelende artsen actief onderzoek verrichten naar de ontstaansmechanismen van en nieuwe behandelingen voor uw ziekte. Vraag gerust meer uitleg aan uw behandelende arts over lopende studies.

Betrokken diensten:

Algemene interne geneeskunde:	tel. secretariaat 016 34 42 75
Dermatologie:	tel. secretariaat 016 33 79 50
Nefrologie:	tel. secretariaat 016 34 45 80
Kinderreumatologie:	tel. secretariaat 016 34 38 40
Pneumologie:	tel. secretariaat 016 34 68 02
Reumatologie:	tel. secretariaat 016 34 25 41

WAT IS MCTD

MCTD is de afkorting van 'Mixed Connective Tissue Disease' en betekent letterlijk 'gemengde bindweefselziekte'. Dit wil zeggen dat MCTD overlappende kenmerken heeft met andere auto-immuunziekten, maar toch een duidelijk afgeijnde aandoening is. Een auto-immuunziekte is een aandoening waarbij het lichaam afweerreacties vertoont tegen bestanddelen van het eigen lichaam. In normale omstandigheden beschermt ons afweersysteem ons tegen lichaamsvreemde indringers, zoals bacteriën of virussen, door hiertegen in actie te komen. Bij een auto-immuunziekte is er een overreactie van het afweersysteem tegen de eigen weefsels en cellen, wat zich uit in de productie van antistoffen.

VOORKOMEN VAN MCTD

MCTD is een zeldzame aandoening. De ziekte begint meestal tussen de 20 en 50 jaar. 90% van de MCTD-patiënten zijn vrouwen. In de beginfase van de ziekte zijn de symptomen heel vaak opgezwollen vingers die stijf en pijnlijk zijn en die ontkleuren bij blootstelling aan kou en pijnlijk roodblauw worden bij het terug opwarmen (Raynaud fenomeen).

OORZAAK

De oorzaak van MCTD is op dit moment onbekend. Zowel genetische als omgevingsfactoren spelen waarschijnlijk een rol bij het ontstaan van de ziekte. MCTD is, net als andere auto-immuunziek-

ten, geen typisch erfelijke ziekte. Het is wel waarschijnlijk dat een bepaalde genetische gevoeligheid/aanleg bijdraagt tot het ontstaan van MCTD.

DIAGNOSE

Uw arts stelt de diagnose van MCTD op basis van een combinatie van klachten en bevindingen bij lichamelijk onderzoek. Daarnaast wordt er gekeken naar de aanwezigheid van anti-UIRNP antistoffen in het bloed. Deze antistoffen zijn altijd aanwezig bij patiënten met MCTD (maar zijn ook te vinden bij andere auto-immuunziekten, zoals lupus). Naast dit gerichte immunologische onderzoek wordt uiteraard gekeken naar het bloedbeeld en de urine. Aanvullende onderzoeken worden gepland afhankelijk van het klachtenpatroon.

BEHANDELING

De behandeling van de ziekte verschilt van patiënt tot patiënt. Uw behandeling wordt door de arts bepaald afhankelijk van uw klachten en symptomen, de resultaten van de onderzoeken en het verloop van uw ziekte.

Dikwijls is er een gunstig resultaat bij het toedienen van een lage dosis cortisone. Toch bestaat er geen standaardprocedure voor MCTD. De behandeling moet bepaald worden door de soort en graad van orgaanaantasting en kan dus zowel een lupusbehandeling als bijvoorbeeld een sclerodermiebehandeling zijn. Meer nog dan bij andere bindweefselziekten moet de behandeling aan elke patiënt aangepast worden.

WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN MCTD

De meest voorkomende klachten zijn huidafwijkingen, vermoeidheid en het fenomeen van Raynaud.

Het fenomeen van Raynaud is een verschijnsel waar bij koude en emoties de vingers en/of tenen extreem wit worden door het samen-trekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood. Dit is bijna altijd aanwezig in het beginstadium van MCTD.

Verder kunnen patiënten last hebben van gezwollen vingers met een evolutie naar sclerodactylie (huidverharding vingers), gewrichtsontsteking, spieraantasting (spierontstekingen), verlittekening van de longen en slokdarm, ontsteking van het hartvlies en de hartspier, neurologische letsels, nieraantasting en huidafwijkingen.

Aangezien MCTD een mengbeeld is met kenmerken van verschillende andere auto-immuunziekten, verschilt het beeld en het verloop van de ziekte per patiënt. Doorgaans is het verloop gunstig als de patiënt goed opgevolgd en wanneer nodig juist behandeld wordt.

© september 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het Leuvens expertisecentrum voor ultrazeldzame inflammatoire systeemziekten (LeUZis) in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700432.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

