



# Lupus erythematosus (SLE)

informatie voor patiënten

## INLEIDING

Uw arts heeft u verteld dat u lijdt aan de ziekte systeemlupus (lupus erythematosus – SLE). In deze brochure leest u wat systeemlupus 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 SLE bij iedereen anders kan zijn, is een persoonlijke aanpak noodzakelijk.

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

Verder willen we benadrukken dat systeemziekten complexe aandoeningen zijn, waarbij verschillende orgaansystemen een rol kunnen spelen. De behandeling van systeemziekten vraagt dan ook een nauwe samenwerking tussen de verschillende medische disciplines, die als een team de zorg en de 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 BETEKENT LUPUS ERYTHEMATOSUS?

De naam lupus erythematosus dateert van het begin van de 20e eeuw. 'Lupus' komt uit het Latijn en betekent 'wolf'. Het houdt verband met de karakteristieke vliedervormige uitslag in het gezicht die artsen deed denken aan de witte tekening op de snuit van een wolf. 'Erythematosus' is Grieks voor 'rood' en verwijst naar de rode kleur van de huiduitslag.

## VOORKOMEN VAN LUPUS

Lupus treft voornamelijk vrouwen tussen 18 en 45 jaar.

Wetenschappers geloven dat niet één gen mensen vatbaar maakt voor lupus. Studies suggereren dat er verschillende genen zijn die iemands kans op het ontwikkelen van de ziekte, de aangetaste weefsels en organen, en de ernst van de ziekte bepalen. Lupus komt meer voor in bepaalde families, maar het risico dat een kind of een broer/zus van een patiënt ook lupus zal krijgen, is nog steeds vrij laag.

Sinds de aandoening meer bekendheid kreeg en de symptomen sneller herkend worden, is het aantal gekende gevallen wereldwijd sterk toegenomen.

## OORZAAK

De oorzaak van lupus blijft onbekend. Artsen nemen steeds meer aan dat de ontstekingen en letsels uitgelokt worden door een reactie van antistoffen tegen normale lichaamseigen bestanddelen (auto-immuniteit).

Zowel genetische als omgevingsfactoren spelen hierin een rol. U hebt een grotere kans op lupus wanneer een eerstegraadsverwant(e) de ziekte heeft. Als omgevingsfactor is de negatieve invloed van UV-stralen (zon) bekend. Ook hormonen kunnen een impact hebben op het ontstaan van lupus.

## VERSCHILLENDE VORMEN VAN LUPUS

Doorgaans wordt lupus gekenmerkt door periodes van ziekte (opstoten) en periodes van remissie. Er bestaan vier vormen van lupus:

### Systemlupus (lupus erythematosus)

Systemlupus is een aandoening waarbij het afweersysteem (immuunsysteem) zich op overdreven wijze tegen het eigen lichaam richt. Er vormen zich antilichamen die ontstekingen veroorzaken. Op die manier worden organen aangetast en ontstaan algemene ziekteverschijnselen zoals bijvoorbeeld gewrichtspijn, gewrichtsontstekingen en vermoeidheid. Ook rode huiduitslag kan hiermee gepaard gaan. Verschillende organen kunnen aangetast worden bij systemlupus: nieren, longen, hart, bloedvaten, centraal zenuwstelsel, bloed.

### Cutane of discoïde lupus

Bij deze huid aantasting ontstaan schijfvormige letsels. Als u alleen dit soort huidproblemen hebt, zal de arts onderzoeken of deze huidverschijnselen een manifestatie zijn van een meer uitgebreide systemlupus.

## Medicatie-geïnduceerde lupus

Als u bepaalde geneesmiddelen zoals antibiotica, schildklierpreparaten of medicijnen tegen epilepsie inneemt, kunt u ziekteverschijnselen van lupus vertonen. Deze vorm van lupus verdwijnt wanneer u het geneesmiddel niet meer inneemt.

## Neonatale lupus

Dit is een zeldzame aandoening bij pasgeborenen. Als de moeder lupus heeft, kan zij specifieke antistoffen via de moederkoek en de navelstreng doorgeven aan het kind. Deze baby's hebben zelf geen lupus, maar kunnen hierdoor wel huidletsels (van voorbijgaande aard) of hartproblemen ontwikkelen. Het risico op neonatale lupus stijgt bij aanwezigheid van een hoge concentratie van deze specifieke antistoffen. Veel vrouwen met dergelijke antistoffen kunnen echter toch een volstrekt normale zwangerschap doormaken en bevallen van gezonde kinderen.

### Lupus en zwangerschap

Een zwangerschap bij vrouwen met lupus wordt beschouwd als een zwangerschap met een verhoogd risico. De meeste vrouwen met milde tot matige lupus hebben echter een normale zwangerschap. Zwangerschapsbegeleiding en -planning voor de zwangerschap zijn belangrijk. Idealiter heeft de vrouw geen tekenen of symptomen van lupusactiviteit en neemt ze geen schadelijke medicijnen gedurende enkele maanden voor ze zwanger wordt. Vaak wordt de medicatie gewijzigd naar medicatie die wel veilig kan gebruikt worden tijdens de zwangerschap. Sommige vrouwen ervaren een milde tot matige opstoot tijdens of na hun zwangerschap, anderen niet.

## DIAGNOSE

De diagnose van lupus kan moeilijk zijn. Het kan maanden of zelfs jaren duren vooraleer artsen de diagnose kunnen stellen van deze complexe ziekte. De arts stelt de diagnose van lupus op basis van uw medische voorgeschiedenis, lichamelijk onderzoek en bloed- en technische onderzoeken. Er bestaat jammer genoeg geen test die op zichzelf zekerheid geeft. Soms moet de diagnose uit de evolutie van de symptomen blijken.

Elke persoon met lupus heeft iets andere symptomen, die kunnen variëren van mild tot ernstig en kunnen komen en gaan. De symptomen en klachten van lupus zijn heel verschillend. De meest voorkomende ziekteverschijnselen zijn gewrichtspijn, gewrichtsontsteking, extreme vermoeidheid en een vloedvormige huiduitslag over de neusbrug en de wangen.

## BEHANDELING

Een behandeling met medicijnen wordt door uw arts samengesteld afhankelijk van de ernst van uw symptomen, welke organen aangetast zijn en de graad van deze aantasting.

De behandeling bestaat meestal uit een combinatie van geneesmiddelen.

- Enerzijds **basismedicatie** die inspeelt op uw ziekteproces en die uw 'ontregeld' afweersysteem controleert. Dit zijn meestal antimalariamiddelen, al dan niet in combinatie met immunosuppressieve geneesmiddelen (bijvoorbeeld cortisone, cyclofosamide, mycophenolaat mofetil (MMF), azathioprine, belimumab, rituximab) die de overdreven reactie van het afweersysteem tegenover zichzelf onderdrukken.

- Anderzijds ondersteunende medicatie zoals ontstekingsremmers, om uw klachten zo snel mogelijk te onderdrukken. Andere **ondersteunende medicatie** is gericht op het voorkomen van hart- en vaatziekten (bijvoorbeeld Aspirine®) en het opvangen van neveneffecten van immuunsuppressieve medicatie (bijvoorbeeld maag- en botbescherming).

Het is belangrijk om lupus met medicatie onder controle te krijgen en te houden.

Lupus heeft niet enkel een impact op uw lichaam, maar ook op uw sociaal leven en psychologisch welzijn. Daarom is het van groot belang om enerzijds een evenwicht te vinden in uw dagelijks leven (werk, ontspanning, nachtrust ...), en anderzijds om te leren omgaan met lupus.

Een team van professionele hulpverleners (verpleegkundig specialist, kinesist, sociaal werker, ergotherapeut ...) kan u hierbij helpen en advies geven. Ook als u een zwangerschapswens hebt, is het aangeraden om dit te bespreken met uw behandelend team.

© 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/700900](http://www.uzleuven.be/brochure/700900).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw  
medisch dossier via  
[www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be) of

