

## Doelstellingen van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

- informatie aan de patiënt en zijn/haar omgeving;
- het geven van voorlichting en informatie over de verschijnselen en klachten van de sarcoïdosepatiënt aan huisartsen en specialisten door medisch deskundigen en deskundigen van allerlei andere disciplines;
- het bevorderen van en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek;
- deelnemen aan activiteiten zoals gezondheidsbeurzen, symposia enz. en het zelf organiseren van regionale bijeenkomsten enz.

De leden van de vereniging kunnen gebruik maken van alle faciliteiten die de vereniging te bieden heeft en ontvangen vier maal per jaar het verenigingsblad Sarcoïdose Nieuws.

Voor meer informatie over de ziekte en/of de vereniging is een uitgebreid informatiepakket beschikbaar.

Dit pakket is te bestellen bij ons secretariaat:

Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland  
VU-ziekenhuis, Hoogbouw kamer H309  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam  
telefoon/fax 020 444 32 04

# Belangen vereniging

Kijk ook op:  
[www.sarcoïdose.nl](http://www.sarcoïdose.nl)



**Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland**  
VU-ziekenhuis, Hoogbouw kamer H309  
postbus 7057, 1007 MB Amsterdam  
Telefoon/fax: 020 444 32 04,  
email: [sarcoïdose.info@vumc.nl](mailto:sarcoïdose.info@vumc.nl)

september 2003

# Patiënten informatie



## De geschiedenis van sarcoïdose

De Engelse arts Hutchinson beschreef in 1877 voor het eerst de ziekte sarcoïdose. Daarna hebben de Franse huidarts Besnier in 1889 en zijn Noorse collega Boeck in 1899 de nauwelijks bekende ziekte verder bestudeerd. Het was de Zweedse arts Schaumann die aantoonde dat het bij sarcoïdose gaat om een uitgebreide aantasting van het organisme.

## Oorzaken en symptomen

De oorzaak van het ontstaan van granulomen (een abnormale ophoping van ontstekingscellen) is nog onbekend. Ze kunnen in vele organen en weefsels voorkomen. De meeste patiënten krijgen de ziekte op jeugdige leeftijd. In Nederland komen er jaarlijks ongeveer 2000 patiënten bij, zowel mannen als vrouwen. Besmettingsgevaar is nooit aangetoond. In sommige families komt de ziekte wel vaker voor, maar eventuele erfelijke factoren zijn nog niet bekend.

*Goede voorlichting over*

*sarcoïdose is voor patiënten,*

*hun omgeving en hun artsen*

*dringend noodzakelijk.*

## Klachten en verschillende vormen

Sarcoïdose kent verschillende vormen: acuut en chronisch. Het komt het meest voor in de longen, lymfeklieren en de huid, maar ook de gewrichten en de ogen kunnen worden aangetast en minder vaak het hart en de zenuwen (neurosarcoïdose). Sommige patiënten hebben helemaal geen klachten, de ziekte kan dan toevallig worden ontdekt, bijvoorbeeld bij het maken van een longfoto.

Het plotseling ontstaan van pijnlijke paarsrode vlekken en zwellingen aan de strekzijde van onderbenen en armen, pijnlijke gewrichten van enkels en polsen kan een eerste acute verschijningsvorm zijn, evenals oogklachten. Een verminderde traanproductie en/of ontstekingen van het bindvlies kunnen een branderig of korrelig gevoel geven alsof er zand in de ogen zit. Door ontstekingen in het oog zelf, het regenboogvlies en/of het netvlies, kan er een waas voor de ogen optreden, waardoor het gezichtsvermogen tijdelijk wordt verslechterd. Mensen met sarcoïdose kunnen jarenlang last hebben van vermoeidheid, zonder waarneembare afwijkingen in het bloed of op foto's. Er kunnen specifieke klachten ontstaan als lever, nieren of botten worden aangetast.

De onzekerheid over oorzaak en verloop, de soms chronische vorm en de aanhoudende moeheid, kan leiden tot neerslachtigheid en depressies. Onbegrip van familie en anderen uit de naaste omgeving kan relatieproblemen en een sociaal isolement tot gevolg hebben.

## De behandeling

De meeste patiënten genezen binnen enkele maanden zonder ingrijpende behandelingen. Anderen blijven klachten houden die zo kunnen toenemen dat er tot een behandeling moet worden overgegaan. Zolang de oorzaak van sarcoïdose nog niet bekend is, zal de behandeling niet meer kunnen zijn dan het bestrijden van hinderlijke symptomen. Bij onvoldoende resultaten zullen uiteindelijk corticosteroïden worden voorgeschreven, die vervelende bijwerkingen kunnen hebben. Omdat er nog zo weinig bekend is over de ziekte en deze relatief niet veel voorkomt, is er vaak veel onderzoek nodig en kan het lang duren voor men weet wat er aan de hand is. Zolang de diagnose sarcoïdose nog niet is gesteld, worden de klachten door artsen en de omgeving van de patiënt vaak beschouwd als aanstellerij. Ook na de diagnose blijft het vaak nog moeilijk uit te leggen waarom men niet altijd goed kan functioneren.

# Informatie over Sarcoïdose