Vragen
Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u bellen naar de polikliniek Reumatologie, telefoon (010) 704 01 42 of faxen naar nummer (010) 703 11 46.
U kunt ook bellen naar het centrale telefoonnummer van het Erasmus MC: (010) 704 0 704.

Adres
Erasmus MC
Polikliniek Reumatologie
Gebouw Ca, kamer 317
‘s Gravendijkwal 230
3015 CE Rotterdam

Systematische lupus erythematodes (SLE)

Inleiding

Inleiding

U hebt al enige tijd afwijkingen aan uw huid en pijnlijke en stijve gewrichten. Uw reumatoloog heeft de diagnose systemische lupus erythematodes (SLE) gesteld.

Over de ziekte

Wat is Systemische lupus erythematodes?

SLE is een **auto-immuunziekte** . Dat wil zeggen dat het **afweersysteem** (immuunsysteem) zich tegen uw eigen lichaam keert. Dit komt door een samenspel van factoren zoals omgevingsfactoren (bijvoorbeeld zonlicht), hormonen en infecties.

Onder invloed van deze factoren gaan bepaalde witte bloedcellen (lymfocyten) auto-antistoffen produceren. Deze stoffen richten zich vervolgens tegen bestanddelen van uw lichaam of tegen onderdelen van celkernen, zoals DNA.

Auto-antistoffen worden door ons bloed vervoerd en daardoor kunnen ze zich afzetten in onze organen, waar ze ontstekingen veroorzaken. De ontstekingen kunnen overal in uw lichaam ontstaan, bijvoorbeeld in huid en gewrichten maar ook in organen zoals nieren, zenuwstelsel, hart, longen en bloedvaten.

Bovendien komen er algemene verschijnselen voor bij SLE zoals moeheid, koorts en gewichtsverlies. Het kan ook zijn dat u jarenlang alleen huidafwijkingen hebt (cutane LE), voordat SLE ontstaat.

Karakteristiek voor SLE is een vlindervormige huidafwijking in het gezicht. In de Middeleeuwen was deze huidafwijking al bekend. Omdat deze afwijkingen precies lijken op de wonden die een wolvenbeet veroorzaakte, dankt de ziekte daaraan haar naam: lupus is Latijn voor wolf en erythematodes geeft aan dat het om roodheid gaat.

SLE komt bij vrouwen veel vaker voor dan bij mannen. De ziekte kan op elke leeftijd ontstaan, maar openbaart zich meestal tussen de 20-40 jaar. SLE komt vaker voor bij mensen van het Aziatische en negroïde ras dan bij blanken.

Welke klachten hebt u?

Omdat SLE alle organen in uw lichaam kan aantasten, is een breed scala aan klachten mogelijk, namelijk:

- huidafwijkingen
- gewrichts- en peesklachten
- pijn op de borst
- winterhanden
- afwijkingen aan de nagels
- zonne-allergie
- hoesten
- aften
- haaruitval
- jeuk
- psychische veranderingen
- hoofdpijn
- krachtsverlies
- gevoelsstoornissen

Hieronder bespreken we deze klachten per orgaan. We gaan ook in op de algemene klachten die bij SLE voorkomen zoals koorts, gewichtsverlies en vermoeidheid. De klachten komen overigens niet allemaal tegelijkertijd voor. Het gaat vaak om 1 of enkele klachten.

Gewrichten en pezen

Ook gewrichtsklachten komen vaak bij SLE voor. Het kan dan gaan om:

- gewrichtspijn (artralgie *) en
- gewrichtsontstekingen (artritis).

Bij gewrichtsontstekingen hebt u niet alleen pijn, maar de gewrichten zijn ook stijf, dik en warm. De pijn kan zelfs uw nachtrust verstoren. De stijfheid is er vooral 's ochtends. De gewrichtsontstekingen leiden gelukkig zelden tot beschadigingen. Soms raken peesschedes ontstoken.

Huid en slijmvlies

Huidafwijkingen komen bij bijna iedereen met SLE voor. Dit komt door de ontstekingen in de huid of van de bloedvaatjes in de huid. Hieronder ziet u een overzicht van de meest voorkomende problemen:

- vlindervormige huidafwijking over de wangen en de rug van de neus
- jeuk
- haaruitval (leidt niet tot kaalheid)
- huidontstekingen waarbij de huid verdikt is
- zonneallergie
- vlekken in de huid
- littekens (door de huidafwijkingen)
- zweertjes in de mond (aften)
- puntvormige bloedinkjes in de huid
- puntvormige, pijnlijke huidafwijkingen aan de vingers en splinterbloedinkjes onder de nagels en aan de nagelriemen. Deze ontstaan door ontstekingen in kleine bloedvaten. De splinterbloedinkjes zien er uit alsof er een splinter onder uw nagel zit of in de nagelriem.

Fenomeen van Raynaud

Veel mensen met SLE hebben last van het fenomeen van Raynaud * . Bij het fenomeen van Raynaud is er sprake van een (tijdelijke) vernauwing van bloedvaatjes in vingers en/of tenen. Dit fenomeen wordt regelmatig gezien bij gezonde jonge vrouwen, maar kan ook voorkomen in combinatie met bepaalde reumatische ziekten, zoals SLE. De oorzaak hiervan is niet bekend.

De klachten bestaan uit het wit en koud worden van één of meer vingers/tenen door het samentrekken van de bloedvaatjes. Vervolgens worden de vingers/tenen blauw, doordat er zuurstofarm bloed door begint te stromen. Hierna worden de bloedvaten weer wijder en worden de vingers en/of tenen rood van kleur en warm. Ook kunnen uw vingers dik en stijf worden en soms worden de tenen pijnlijk.

Gaan de verkleuringen gepaard met pijn in de vingers of tenen, dan is het mogelijk dat een klein bloedvaatje is afgesloten. Op die plaats kan dan een wondje ontstaan en kan weefsel afsterven (necrose).

Trombose en longembolie

Sommige mensen met SLE hebben een verhoogde kans op stolsels in de bloedvaten. Hierdoor kan trombose of een longembolie ontstaan.

De kans hierop is groter als u speciale antistoffen in het bloed hebt, de zogenaamde antifosfolipiden-antistoffen. Deze antistoffen vergroten ook de kans op miskramen en een tekort aan bloedplaatjes.

Hart

Ontstekingen aan het hartzakje (pericarditis) komen het meest voor. Bij een pericarditis is het buitenste hartvlies ontstoken. Er hoopt zich dan vocht op rond het hart. Soms raken de hartspier zelf (myocarditis) of de hartkleppen (endocarditis) ontstoken. Ook kunnen de vaten van het hart aangedaan raken en kunnen verschijnselen van een hartinfarct optreden. Klachten die kunnen wijzen op een hartafwijking zijn:

- pijn op de borst
- kortademigheid
- koorts

- hartkloppingen.

Om te kijken of er iets mis is met uw hart, wordt een hartfilmpje gemaakt, een echo van het hart of een hartscan.

Longen

Als u steeds moet hoesten, pijn hebt als u diep doorzucht, kortademig bent of koorts hebt, kan dit wijzen op een:

- longontsteking (pneumonie)
- ontsteking van het longvlies (pleuritis)
- bloedstolsel in de longvaten (longembolie).

Uw arts zoekt met behulp van lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, een röntgenfoto van de borstkas en een scan uit, wat er precies aan de hand is.

Nieren

Bij SLE komt regelmatig nierontsteking (nefritis) voor, maar hier merkt u meestal niet veel van. Daarom zal uw arts uw urine regelmatig onderzoeken op rode bloedcellen en eiwitten, zodat deze ontsteking op tijd wordt opgespoord. Om dezelfde reden zal hij ook uw bloeddruk regelmatig meten.

Hersenen en zenuwstelsel

Bij SLE kunnen verschillende aandoeningen van het zenuwstelsel voorkomen:

- verlammingen, spraakstoornissen, scheve mond en stoornissen van het tastgevoel. Dit kan het gevolg zijn van een stolsel in de bloedvaten van de hersenen.
- hoofdpijn, epileptische aanvallen en psychische veranderingen (somberheid, geheugenstoornissen, hallucinaties). Dit is het gevolg van een ontsteking van de vaten in de hersenen of in het hersenweefsel zelf.
- krachtverlies, tintelingen en uitvalsverschijnselen. Dit is het gevolg van een ontsteking van de zenuwen of het ruggenmerg.

De neuroloog kijkt u na, doet neuropsychologische testen en maakt een scan van de hersenen.

Koorts

Ook al krijgen mensen met SLE regelmatig koorts, het hoeft natuurlijk niet altijd te betekenen dat dit door de ziekte komt. Het is best mogelijk dat u bijvoorbeeld griep hebt. Toch is het belangrijk dat u contact opneemt met uw arts om uit te zoeken wat er precies aan de hand is.

Vermoeidheid

Vermoeidheid komt veel voor bij SLE. Dit is een algemeen verschijnsel van chronische ziektes. Bovendien komt bij SLE vaak bloedarmoede voor, waardoor u zich ook moe voelt.

Bloed

Bij SLE kan een tekort ontstaan aan alle bloedcellen.

Een tekort aan **rode bloedcellen** leidt tot bloedarmoede, waardoor u zich moe en koud kunt voelen en verminderde conditie hebt.

Als u te weinig **witte bloedcellen** hebt, loopt u meer kans op infecties en duurt het langer voordat ontstekingen en kleine wondjes genezen.

Regelmatig komt een tekort aan **bloedplaatjes** voor. Dit kan verschillende oorzaken hebben, zoals een sterke miltvergroting, de aanwezigheid van antifosfolipiden-antistoffen * of de aanwezigheid van antistoffen * tegen bloedplaatjes. Een tekort aan bloedplaatjes kan de kans op bloedingen verhogen. Vaak is dat te zien aan grote bloeduitstortingen of puntbloedinkjes (zien eruit als kleine rode stippen).

Hoe heeft de reumatoloog de diagnose gesteld?

Op het spreekuur

Het is niet eenvoudig om de diagnose * SLE te stellen. Uw arts zal u allereerst vragen waar u precies last van hebt (de anamnese *). Hij zal u ook **lichamelijk onderzoeken** . Bij dat onderzoek let hij er vooral op of er huidafwijkingen zijn in uw gezicht, armen en vingers. Maar hij let ook op:

- zweertjes in uw mond (aften)
- pijn en zwelling van uw gewrichten
- ruis aan hart en longen en
- of uw lever en milt vergroot zijn.

Tenslotte zal hij uw **bloed** en **urine** laten onderzoeken. Soms zijn er nog **aanvullende onderzoeken** nodig.

Bloedonderzoek

Bij het bloedonderzoek wordt o.a. nagegaan of:

- u genoeg rode en witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes hebt
- uw nieren normaal werken
- u antistoffen hebt die gericht zijn tegen celkernen (antinucleaire antistoffen (ANA), anti dna antistoffen) en andere antistoffen
- de bezinking BSE * en/of de CRP * -waarde in uw bloed gestegen zijn
- er reumafactoren * in uw bloed zitten
- uw leverwaarden normaal zijn
- de spieren niet ontstoken zijn, waardoor afbraakproducten van de spieren gemeten worden.

Urineonderzoek en andere onderzoeken

Uw urine wordt onderzocht op eiwitgehalte en bloedcellen. Zo kan uw arts beoordelen of uw nieren wellicht ontstoken zijn.

Soms is er nog meer aanvullend onderzoek nodig om de diagnose te kunnen stellen, zoals een röntgenfoto van de borstkas (longen en hart), hartfilmpje (ECG), echocardiografie (echo) en een biopsie * van de huid of een nier.

Wanneer weet u zeker dat u SLE hebt?

Er zijn 11 criteria die kunnen wijzen op de diagnose SLE:

- vlindervormige huidafwijkingen in het gezicht
- verdikte rode plekken op de huid
- zonlichtovergevoeligheid
- zweertjes in de mond
- gewrichtsontstekingen
- ontsteking van longvlies of hartvlies
- nierontsteking
- neurologische afwijkingen
- afwijkingen in het bloedbeeld
- aanwezigheid van bepaalde antistoffen
- een verhoogd ANA(antinucleaire antistoffen)-gehalte.

Om de diagnose met zekerheid te kunnen stellen, moeten minstens 4 van deze criteria bij u aanwezig zijn.

Omdat er geen enkele test is waarmee met absolute zekerheid kan worden vastgesteld of er sprake is van SLE, kan het een tijd duren voordat u zekerheid hebt. Om uiteindelijk de diagnose te stellen, combineert uw arts de gegevens van de verschillende onderzoeken.

Als er minder dan vier criteria aanwezig zijn, noemt uw arts het ziektebeeld SLE-achtig. Wat u hebt, lijkt dus op SLE, maar de diagnose kon niet duidelijk worden vastgesteld.

Hoe verloopt de ziekte?

SLE is een chronische * aandoening en zal dus niet over gaan. De ziekte verloopt meestal wisselend: u zult perioden hebben waarin de ziekte actief is en rustige perioden. Hoewel organen zich doorgaans heel goed kunnen herstellen, lopen zij door de ontstekingen soms blijvende schade op.

In het begin van de ziekte is niet te voorspellen hoe SLE zich zal ontwikkelen. SLE kan mild verlopen, maar er kan ook sprake zijn van fikse ontstekingen.

Er zijn verschijnselen die erop wijzen dat de ziekte ernstiger zal verlopen. Dit zijn:

- bepaalde vormen van nierontstekingen
- aandoeningen van het zenuwstelsel (psychische veranderingen, krachtsverlies, gevoelsstoornissen).

Gelukkig zijn er steeds meer mogelijkheden om de ziekte te behandelen. Hierdoor is de schade aan uw organen in belangrijke mate te voorkómen.

Behandeling

Hoe ziet de behandeling eruit?

De reumatoloog is meestal de arts die u begeleidt en behandelt. Bij sommige klachten is het nodig dat hij ook andere specialisten inschakelt.

- Bij de behandeling van SLE, kan uw reumatoloog de volgende medicijnen gebruiken:
- NSAID's , dit zijn allereerst pijnstillers, maar zij zijn ook ontstekingsremmend.
- DMARD's , (reumaremmers) zij remmen de ontsteking

Welk geneesmiddel uw arts voorschrijft, hangt af van verschillende factoren, zoals het verloop van uw ziekte, uw leeftijd en de kans op bijwerkingen.

Medicijnen per klacht

Gewrichtspijn en stijfheid

Bij gewrichtspijn kunt u allereerst paracetamol gebruiken. Als dit onvoldoende werkt, of wanneer u een gewrichtsontsteking hebt, helpt een NSAID * zoals ibuprofen of diclofenac meestal beter. Bij veelvuldige en ernstige gewrichtsklachten en ontstekingen, schrijft uw arts u middelen als Plaquenil (hydroxycholoroquine), Methotrexaat, Imuran (Azathioprine) of een lage dosering prednison voor.

Huidklachten

Als u overgevoelig bent voor zonlicht, probeer de zon dan zoveel mogelijk te vermijden en gebruik een goede sunblokker met een beschermingsfactor van tenminste 20 en draag een hoed met brede rand. Bij jeuk helpen vette of verkoelende crèmes (met menthol).

Bij ernstige huidafwijkingen krijgt u van uw arts corticosteroïdzalf voorgeschreven. Soms is het zelfs noodzakelijk dat u afweeronderdrukkende medicijnen zoals prednison en azathioprine gebruikt.

Voor zweertjes in uw mond (aften) kan uw arts u lidocaïne gel voorschrijven.

Fenomeen van Raynaud

De behandeling bestaat in eerste instantie uit het warm houden van handen en voeten. Roken vernauwt de bloedvaten, dus roken is absoluut ongewenst. Zorg dat u voldoende in beweging bent, dit bevordert de bloedsomloop. Indien mogelijk dient u emotionele stress te vermijden. Als u medicijnen gebruikt, laat dan uw arts beoordelen of er medicijnen bij zijn die vaatvernauwend werken.

Meestal lukt het goed om met deze adviezen de klachten onder controle te houden. Alleen in ernstige gevallen zijn vaatverwijdende medicijnen nodig, zoals nifedipine (adalat), prazosine of ketanserin (ketensin). Uw arts kan bepalen wanneer dit nodig is.

Trombose en longembolie
Bij trombose of een longembolie krijgt u bloedverdunnende medicijnen. Deze middelen moet u bij een trombosebeen doorgaans drie maanden slikken, bij een longembolie zes maanden. Maar als u vaker trombose krijgt, kan het noodzakelijk zijn dat u deze medicijnen (Marcoumar of Sintrom en Aspirine) uw hele leven blijft gebruiken. Dit kan ook het geval zijn als blijkt dat u speciale antistoffen in uw bloed hebt (antifosfolipiden), waardoor u meer kans loopt op trombose.

Hart/longen/nieren
Bij problemen aan uw hart, longen of nieren, krijgt u afweeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven zoals: azathioprine (Imuran), cyclofosfamide, een (hoge) dosis prednison, ciclosporine of mofetilmycofenolaat.

Hersenen/zenuwstelsel
Mocht u een stolsel krijgen in de bloedvaten in uw hersenen, dan zijn bloedverdunnende medicijnen noodzakelijk.

Een ontsteking in zenuwen of bloedvaten is een ernstige situatie. Er worden dan ook krachtige afweeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven.

Koorts
Mocht uw arts geen duidelijke oorzaak vinden voor uw koorts, dan is het waarschijnlijk dat de ziekte-activiteit is toegenomen. Over het algemeen krijgt u dan prednison voorgeschreven.

Vermoeidheid
Als de vermoeidheid alleen maar verklaard kan worden doordat de ziekteactiviteit is toegenomen, dan wordt plaquenil voorgeschreven. Als u al plaquenil gebruikt, wordt de dosering indien mogelijk verhoogd. Bij extreme vermoeidheid kan een lage dosering prednison helpen. Overigens kan voldoende lichaamsbeweging helpen de conditie te verbeteren waardoor uw vermoeidheid minder wordt.

NSAID's

Bij pijn aan een of meerdere gewrichten kan de arts u een ontstekingsremmende pijnstiller voorschrijven. Zo'n middel heet officieel NSAID. Dit is een afkorting van Non Steroidal Anti Inflammatory Drug. In het Nederlands betekent dit niet-hormonale ontstekingsremmende pijnstiller.

Bij een acute gewrichtsontsteking werken NSAID's snel en effectief. Is de pijn sterk afgenomen, dan kunt u het gebruik stoppen. Komt de pijn weer terug, dan kunt u de medicijnen opnieuw gebruiken. Ze werken dan weer even goed als voorheen.

NSAID's helpen om de pijn bij een chronische ontsteking te verminderen. Maar ze brengen de ontsteking niet helemaal tot rust. Evenmin kunnen ze beschadigingen van de gewrichten helpen voorkomen.

NSAID's kunnen als bijwerkingen maag- en darmproblemen geven. Ook kan het zijn dat uw bloeddruk stijgt, dat u vocht vasthoudt of dat uw nieren slechter gaan werken.

Voorbeelden van NSAID's zijn: diclofenac, naproxen en brufen.

Selectieve COX-2-remmers

Selectieve COX-2-remmers zijn afgeleid van de "oudere" NSAID's. Een aantal bijwerkingen, zoals maagzweren, komen bij deze middelen minder voor. Maar de bijwerkingen voor uw bloeddruk, de vochtbalans en de nierfunctie zijn hetzelfde als van de oudere NSAID's. Bestaande klachten als hartfalen en nierproblemen kunnen verergeren. Meld het daarom altijd aan uw behandelend arts als u last hebt van hartfalen of nierproblemen. Meestal zal hij deze middelen dan niet voorschrijven.

Voorbeelden van selectieve COX-2-remmers zijn celecoxib (Celebrex) en etoricoxib (Arcoxia).

Medicijnen die de ontsteking remmen (reumaremmers)
Er zijn verschillende medicijnen die ontstekingen remmen. Deze medicijnen kennen allemaal hun eigen bijwerkingen. Uw arts vraagt u daar regelmatig naar. Bovendien laat hij uw bloed en urine onderzoeken om de ernst van de bijwerkingen in de gaten te houden. Meestal verdwijnen de bijwerkingen na het stoppen van de medicijnen. Stop echter nooit op eigen initiatief, maar overleg eerst met uw arts.
Voorbeelden van ontstekingsremmende medicijnen zijn:

- hydroxychloroquine (Plaquenil), dit medicijn wordt veel voorgeschreven bij huidklachten, gewrichtsklachten en extreme vermoeidheid (tablet)
- corticosteroïdcrèmes bij huidafwijkingen
- prednison = prednisolon (infuus, tablet of injectie)
- azathioprine (Imuran) (tablet)
- cyclofosfamide (endoxan) (infuus of tablet)
- MethoTreXaat (MTX) (tablet of injectie)
- mofetilmycofenolaat (mmf) (celcept) (tablet)
- anti CD 20 (rituximab) (infuus)
- immunoglobuline (infuus)

Wat kan ik zelf doen?

U kunt zelf ook veel doen om de klachten die u van SLE hebt te verminderen. In dit gedeelte zetten we een aantal mogelijkheden voor u op een rijtje.

Van belang is dat u, naast de onderstaande adviezen, zelf ook actief blijft zoeken naar manieren om met de klachten te leren omgaan. Mensen die de regie in eigen hand houden, zeggen dat zij zich minder machteloos voelen en daardoor beter met hun aandoening kunnen omgaan.

Vermoeidheid

Lichaamsbeweging is vaak het enige middel dat helpt tegen vermoeidheid. Drie keer in de week een half uur lichamelijke inspanning, zoals zwemmen, wandelen, fietsen, joggen of een balsport doen, is een goed middel om de conditie te verbeteren. Het is natuurlijk niet gemakkelijk om te gaan bewegen als u zich niet fit voelt, maar toch is gebleken dat mensen met een chronische ziekte minder last van vermoeidheid hebben als zij regelmatig bewegen.

Probeer ook de beschikbare energie te verdelen: plan bijvoorbeeld niet te veel activiteiten op één dag en houd de avond vrij als u 's middags iets afspreekt.

Huidklachten

Probeer zonlicht te vermijden of gebruik in ieder geval een goede sunblokker met een beschermingsfactor van tenminste 20. Draag een hoed met brede rand.

Pijnlijke en stijve gewrichten

Het is vaak lastig om bij pijnlijke en stijve gewrichten een evenwicht te vinden tussen rust en beweging. Gewrichten die ontstoken zijn, mag u natuurlijk niet al te veel belasten. Zij hebben rust nodig.

Toch is het goed rust af te wisselen met beweging. Uw spieren en gewrichten hebben beweging nodig om in conditie te blijven, dus:

- probeer elke dag een moment van beweging in te lassen
- pas uw beweging en oefeningen aan uw mogelijkheden aan en de hoeveelheid pijn van het moment
- zoek zonodig advies bij een fysiotherapeut, een oefentherapeut-Mensendieck of -Cesar.
- laat warmte de stijfheid verminderen. Denk bijvoorbeeld aan een gelijkmatige warmte in huis of een warme douche.

Pijnlijke vingers en tenen

Warmte helpt meestal goed als uw vingers en tenen pijnlijk zijn door het fenomeen van Raynaud. Sommige mensen hebben er baat bij om vaak handschoenen te dragen als zij naar buiten gaan, zonodig zelfs in de zomer.

Wie zijn er verder bij uw behandeling betrokken?

De behandelend arts

Uw eigen arts is meestal de eerst aangewezen persoon om uw vragen te beantwoorden. Elke vraag die voor u belangrijk is, is het waard om gesteld te worden. Geen enkele vraag is dom of te veel.

Vindt u het lastig om uw arts vragen te stellen, dan kan het helpen om uw vragen op te schrijven. Zo'n lijstje kunt u tijdens het bezoek aan uw arts als geheugensteun gebruiken. Afhankelijk van hoe de ziekte zich openbaart, zullen andere specialisten bij de behandeling betrokken worden zoals een internist, cardioloog, longarts, neuroloog, oogarts of huidarts.

Reumaconsulent of maatschappelijk werkende

Een reumaconsulent is een verpleegkundige die is gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Reumaconsulenten werken samen met reumatologen en helpen bij de behandeling en begeleiding van reumapatiënten. Sommige reumaconsulenten houden zelfstandig spreekuur in het ziekenhuis of bij de thuiszorg. Als er in uw ziekenhuis geen reumaconsulent werkt, kunt u contact opnemen met het maatschappelijk werk. Voor meer informatie over de reumaconsulent, klik hier.

Leven met

Kan ik blijven werken

Over het algemeen kunt u blijven werken, behalve in periodes dat de ziekte heel actief is en u zich erg ziek voelt. Soms kan ernstige vermoeidheid een reden zijn dat u niet 100% kunt werken. Dan kunnen aanpassingen nodig zijn aan het werktempo en de werkbelasting. Overleg dit met uw bedrijfsarts. Zorg voor een goede medische begeleiding en neem uw grenzen serieus.

Kan ik blijven sporten?

Met SLE kunt u in het algemeen gerust blijven sporten. In beweging blijven is immers belangrijk. Maar let er wel op dat u niet te fanatiek sport! Ook sporten in competitieverband is niet aan te raden. Het gaat nu niet om de competitie en het winnen, maar om de beweging en de geestelijke ontspanning. Let u er wel op dat uw klachten niet verergeren door het sporten. Dan kunt u het sporten beter even laten.

Goede individuele sportactiviteiten zijn wandelen, fietsen en zwemmen. Belangrijk is dat u iets kiest wat u leuk vindt.

Uw conditie verbetert als u 3 keer per week ongeveer 20 minuten actief bent. Begin op een niveau dat u goed aankunt en breid de activiteiten langzaam uit. Vraag zo nodig advies aan uw fysiotherapeut of arts.

Waar moet ik op letten?

Het is bij SLE erg belangrijk om de gevolgen van de ziekte zoveel mogelijk te voorkómen. Toenemende kortademigheid, plotseling pijn op de borst, koorts, vocht in de benen en/of bloeduitstortingen zijn redenen om direct de arts te waarschuwen.

Nierontstekingen kunnen een hoge bloeddruk veroorzaken. Het is dan ook verstandig om uw bloeddruk regelmatig te (laten) controleren. Soms is het nodig om medicijnen te gebruiken om de bloeddruk laag te houden. Een te hoge bloeddruk kan uiteindelijk hart- en vaatziekten en nierproblemen veroorzaken.

Door het gebruik van prednison hebt u een verhoogd risico op botontkalking (osteoporose). De kans hierop verkleint u door voldoende zuivelproducten te gebruiken en door kalktabletten (calcium) te slikken. Vaak wordt dit met vitamine D gecombineerd. Tenslotte is beweging erg belangrijk om botontkalking te voorkómen.

Sexualiteit

Het kan zijn dat uw ziekte uw seksuele beleven beïnvloedt. Als u hier meer over wilt weten, klik dan hier.

Meer informatie

Voor meer informatie

Misschien zijn er nog vragen of zou u wel eens willen praten met iemand die ook LE heeft. Waar kunt u dan terecht?

NVLE, de Nederlandse Vereniging van LE-Patiënten De NVLE is een patiëntenvereniging voor mensen met lupus erythematodes (LE *), sclerodermie * en MCTD * . Mensen die ook LE hebben, hebben vaak al aan een half woord genoeg om te weten wat u bedoelt als u over de aandoening vertelt. Veel mensen vinden het dan ook prettig om elkaar te ontmoeten en kennis en informatie uit te wisselen. De NVLE heeft 3 doelstellingen:

- het verstrekken van eerlijke en deskundige voorlichting over LE in de ruimste zin van het woord;
- LE uit de anonimiteit halen door er meer bekendheid aan te geven;
- het algeheel welzijn van mensen met LE te bevorderen, zowel op lichamelijk, geestelijk, als op sociaal terrein. Daarnaast behartigt de vereniging de belangen van mensen met LE en is zij lid van een aantal overkoepelende organisaties.

Organisaties

Reumapatiëntenverenigingen

De verenigingen vervullen in het belang van de reumapatiënten drie functies:

1. het organiseren van lotgenotencontact, zoals een telefonisch contactpunt, gespreksgroepen, creatieve, recreatieve en bewegingsactiviteiten, zoals hydro- en oefentherapie;
2. het geven van voorlichting over reumatische aandoeningen, medicijngebruik, voorzieningen en omgaan met reuma;
3. het behartigen van de belangen van mensen met reuma door overleg met en voorlichting aan onder meer hulpverleners, zorgverzekeraars en ziekenhuizen en door het verwijzen van mensen met reuma.

Reumapatiëntenbond

De Reumapatiëntenbond verenigt 109 patiëntenverenigingen die veelal **lokaal** werkzaam zijn. De bond ondersteunt de lidverenigingen in hun werk op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Daarnaast behartigt de Reumapatiëntenbond de belangen van alle mensen met reuma in Nederland.

Reumafonds

Het Reumafonds zamelt geld in ten behoeve van de reumabestrijding. Dit geld wordt in hoofdzaak besteed aan:

- wetenschappelijk onderzoek. Zonder onderzoek komt er nooit een oplossing voor reuma. Daar gaat dan ook een groot deel van het geld naar toe. Het onderzoek richt zich vooral op de oorzaak en het verloop van reuma en op betere behandelmethoden.
- mensen met reuma helpen de ziekte beter draagbaar te maken. Dit doet het Reumafonds vooral door voorlichting, financiële ondersteuning van patiëntenorganisaties en het vragen van maatschappelijke aandacht voor reuma.

Reumalijn

De Reumalijn is een landelijk informatiepunt waar u terecht kunt met al uw vragen over reuma. Deze informatielijn is bedoeld voor iedereen die op wat voor manier dan ook met reuma te maken heeft.

Professionele voorlichters kunnen u onder andere informeren over reumatische aandoeningen, behandelmogelijkheden, hulpmiddelen en het verkrijgen van aanpassingen. Zij beantwoorden vragen over financiële vergoedingen en geneesmiddelen, uw rechten als patiënt, uw mogelijkheden op de arbeidsmarkt en activiteiten van (plaatselijke) reumapatiëntenverenigingen.

Bij de Reumalijn werken ook mensen die uit eigen ervaring weten wat het is om te leven met reuma. Zij kunnen naast het geven van deskundig advies, ervaringen uitwisselen en een luisterend oor bieden.

Adressen

Reumafonds
Sterk in beweging

dr. Jan van Breemenstraat 4
Postbus 59091
1040 KB Amsterdam
Postbank 324
T 020 589 64 64
F 020 589 64 44
info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl
www.reumadorp.nl
Bereikbaar: maandag tot en met donderdag van 8.30 tot 17.00 uur, vrijdag van 8.30 tot 13.00 uur

Reumapatiëntenbond
Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort
T 033 461 63 64
F 033 465 12 00
info@reumabond.nl
www.reumabond.nl
Bereikbaar: maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur

CBF KEUR VOOR GOEDE DOELEN

Reumalijn
Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort
T 0900 20 30 300 (€ 0,10 pm)
info@reumalijn.nl
Bereikbaar: maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur

Adressen

NVLE, Vereniging LE Patiënten
Patiëntenvereniging voor mensen met lupus erythematodes, sclerodermie en MCTD

Bisonspoor 3004
3605 LV Maarssen
T 0346 55 24 01
F 0346 56 92 73
nvle@multiweb.nl
www.nvle.org
Bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 14.00 tot 17.00 uur

Lupus Patiëntengroep
Patiëntenvereniging voor en door mensen met lupus erythematosus en MCTD

Heerewegh 16
2731 BM Benthuizen
T 079 3 31 72 85
www.lupuspatientengroep.nl
lotgenotencontact: dinsdag- en vrijdagochtend van 9.00 tot 11.00 uur
T 0184 63 01 22
inloopspreekuren in verschillende ziekenhuizen

Rutgers Nisso Groep
Kenniscentrum seksualiteit
www.rutgersnissogroep.nl
T 0900 9398

Woordenlijst

Anamnese Een anamnese is een vraaggesprek naar de ziektegeschiedenis.
Antifosfolipiden-antistoffen Groep van verschillende antilichamen/antistoffen gericht tegen fosfolipiden in het lichaam. Fosfolipiden komen onder andere voor in de wand van bloedplaatjes (thrombocyten).
Artralgie Pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
BSE Afkorting voor "bezinkingssnelheid van de erytrocyten" en heeft dus niets te maken met de gekkekoeienziekte.
Biopsie Wegnemen van een klein stukje weefsel voor onderzoek.
CRP Afkorting van C-reactief proteïne. Een stof, die bij een actieve ontsteking in verhoogde mate in het bloed aangetroffen kan worden.
Chronisch Houdt langdurig aan.
Diagnose De naam van de aandoening die bij de patiënt geconstateerd is.
Fenomeen van Raynaud Het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
LE Zie SLE
MCTD Afkorting voor Mixed Connective Tissue Disease. Dit is een vorm van bindweefselziekte die kenmerken heeft van SLE, sclerodermie en myositis.
NSAID Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
Reumafactor Een afweerstof in het bloed, die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast bij enkele andere reumatische ziekten in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.
Sclerodermie Een van de reumatische aandoeningen, waarbij het lichaam steeds meer bindweefsel gaat maken. Dit proces vindt plaats in de huid, maar ook bij inwendige organen