Vragen en antwoorden van het webinar ‘Onze aandoeningen en medicatie’ door Dr. Paul van Daele. 30 maart 2021

Vraag	Antwoord
Algemene vragen	
Ik heb MCTD en er wordt mij steeds gezegd dat ik alleen de symptomen van lupus, APS, etc heb maar niet echt de ziektes... Zo onduidelijk.	MCTD heeft veel dezelfde klachten als lupus en APS maar is een andere ziekte. Ander voorbeeld: griep heeft dezelfde symptomen als COVID-19 maar is wel een andere ziekte.
Kan je per aandoening onderscheiden waar de reden van de auto-immuniteit ligt? (overijverig, mimicry e.d.).	Nee, dat kan niet
Waarom komen auto-immuunziekten vaker voor bij vrouwen?	Hormonen spelen daarbij een belangrijke rol.
Als je een auto-immuunziekte hebt, heb je dan een verhoogde kans op het krijgen van andere auto-immuunziekten?	Ja, je hebt dan inderdaad meer kans om ook andere auto-immuunziektes te krijgen. Dit wordt ook besproken in het webinar.
Vragen over SLE	
Hoe staat u tegenover het afbouwen van medicatie bij een SLE die al langere tijd stabiel is? En hoe pak je dan aan als je dat graag wilt?	Dit is een vraag die u moet bespreken met uw eigen behandelaar. Hij/zij kent uw situatie het beste en kan beoordelen wat in uw geval mogelijk is.
Hoe groot is de groep die langdurig in remissie blijft? Kun je iets meer vertellen over het beloop van SLE en de kans op opvlammingen?	Dat hangt af van de leeftijd. Met het ouder worden komt de aandoening vaak in remissie. Percentages zijn niet bekend.
Is er bij SLE een verhoogde kans op trombose (of is dit alleen bij een antifosfolipidesyndroom)?	Er is vooral een verhoogd risico als er ook een antifosfolipiden syndroom is bij de SLE. Maar ook als er nier betrokkenheid is kan het risico op trombose verhoogd zijn.

Iemand met SLE en eczeem gebruikt triamcinolon en mometason. Hoe werken deze crèmes? En wat zijn alternatieven?	Het zijn lokaal gebruikte prednison preparaten. Of er in uw geval alternatieven zijn moet u met uw arts bespreken.
Hoe zit het met vitamine D als je als lupus patiënt niet in de zon mag?	Mensen die zon moeten mijden moeten vitamine D-suppletie krijgen. Deze wordt voorgeschreven/ geadviseerd door de behandelend specialist, of door de huisarts.
Zou je als SLE patiënt baat kunnen hebben bij een rC1inh (recombinant C1 inhibitor?	Daarover is niets bekend.
Waar in Nederland en Europa vindt wetenschappelijk onderzoek plaats op het gebied van SLE? Op welk gebied? Zijn er onderzoeksprogramma's waar SLE patiënten aan kunnen deelnemen?	Antwoord van de NVLE: Op Europees niveau wordt onderzoek gecoördineerd door het European Reference Network voor SLE. Ook de Nederlandse expertise centra voor SLE (en andere auto-immuunziekten) zijn daarbij betrokken. Daarnaast doen alle expertise centra ook eigen onderzoek. Als je mee wilt werken aan onderzoek, dan kun je bij je eigen arts informeren naar de mogelijkheden. Ook op de site van de NVLE staat informatie over lopend onderzoek en soms worden op de facebook pagina oproepen geplaatst.
Vragen over APS	
Kunnen biologicals ook ingezet worden bij APS?	Nee, op dit moment nog niet.
Kan je curcuma veilig gebruiken bij Xarelto	Ja
Welke invloed kunnen hormonen hebben op het risico van trombose?	Pilgebruik is ook een risicofactor voor trombose. Veel meer valt er niet over te zeggen. Noot van de NVLE: ook oestrogenen bij andere behandelingen (acne, overgang) kunnen het risico op trombose verhogen.
Ik heb APS. Moeten mijn kinderen daarop gecontroleerd worden?	Nee, dat hoeft niet. Het risico is beperkt. Beter geen onnodige onrust wekken bij de kinderen. Noot van de NVLE: Testen geeft onrust en op zijn hoogst schijnzekerheid. Als familieleden nu

	negatief testen is dat geen garantie dat ze later niet alsnog een auto-immuunziekte kunnen krijgen. De kans daarop is klein, dus is testen alleen zinvol bij klachten die duiden op een auto-immuunziekte
Vragen over sclerodermie	
Welke medicatie kun je geven bij calcinose?	Alleen maar symptomatische behandeling van de pijnklachten.
Kan auto-immuunziekte (sclerodermie) een gevolg zijn van een chemokuur bij darmkanker?	Nee
Kan morphea ook je ogen aantasten ?	Nee, dat kan niet
wat is bij sclerodermie verstandig gedrag? Grenzen opzoeken of juist vermijden?	Antwoord vanuit de NVLE: Het advies is om je grenzen te erkennen en er niet overheen te gaan, omdat je daarvoor later moet boeten.
Kunt u iets vertellen over intraveneuze immunoglobulines (ivIg) bij auto-immuunziekten en wat dit doet op je immuunsysteem?	Werkingsmechanisme is niet goed bekend. Bij SLE werkt het niet goed. Bij een deel van de patiënten met auto-immuun spierziekten werkt het wel.
Vragen over medicatie	
Is er een alternatief voor natriumbicarbonaat (als je veel last hebt van de bijwerkingen)	Kaliumcitraat kan een alternatief zijn. U kunt met uw arts bespreken of dit in uw geval ook een geschikt alternatief is.
Is het goed om supplementen te gebruiken bij bijvoorbeeld Cellcept om meer energie te krijgen of een betere darmflora?	Nee, dit is niet nodig. Noot van de NVLE: In het algemeen geldt dat gezonde voeding (volgens richtlijnen van het Voedingscentrum) voldoende is en dat men daarnaast geen supplementen nodig heeft (behalve vitamine D als je de zon moet mijden). Sommige supplementen kunnen de werking van bepaalde medicijnen beïnvloeden. Daarom moet het innemen van supplementen altijd besproken worden met de behandelend arts. Betere darmflora ontstaat vanzelf door het eten van goede voeding, zie ook

	hiervoor het Voedingscentrum. Daarnaast is het mogelijk dat vermoeidheid ontstaat door andere oorzaken en daarom is het belangrijk om ook dit item met de behandelend arts te bespreken.
Heeft zonlicht effect op de werking van medicijnen zoals ciclosporine?	Zonlicht heeft geen effect op de werking van geneesmiddelen. Maar bij gebruik van bepaalde medicamenten kan zonlicht soms huidafwijkingen veroorzaken.
Heeft u nog meer vragen over uw ziekte of de behandeling?	*U kunt deze altijd stellen aan de commissie Lupus/aps, of aan de commissie sclerodermie/MCTD* *via info@NVLE.org*