

NVLE

De NVLE is een landelijke patiëntenvereniging voor lupus, APS, sclerodermie en MCTD en is opgericht in 1980. Het is een vereniging met een algemeen bestuur, diverse commissies en regionale contactpersonen.

Doelstellingen van de NVLE

Verzamelen en doorgeven van informatie over genoemde ziekten, meer bekendheid geven aan deze ziekten, het bevorderen van en gelegenheid bieden tot lotgenotencontact en belangenbehartiging van al onze leden.

Informatievoorziening gebeurt:

- Via het kwartaalblad
- Via persoonlijk contact
- Via website
- Op bijeenkomsten in het land

De vereniging is lid van:

- Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad)
- Lupus Europe
- FESCA (Federation of European Scleroderma Associations)

Voor meer informatie over de ziekten zijn folders te bestellen via het kantooradres. Deze zijn ook te downloaden via de website www.nvle.org.

Wilt u lid, partnerlid of donateur worden?

Ga dan naar www.nvle.org en meld je aan. De NVLE kan ook jouw steun goed gebruiken!

Jouw jaarcontributie of donatie geeft de NVLE de kans om nog meer voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD patiënten te doen.

NVLE Nationale vereniging voor lupus APS sclerodermie en MCTD

Newtonlaan 115 info@nvle.org
3584 BH Utrecht 088 – 0157000

Kijk voor meer informatie op www.nvle.org



Nationale vereniging voor
lupus, APS, sclerodermie en MCTD



04 | 2020

Meer over

- Lupus
- APS
- Sclerodermie
- MCTD

Lupus

Lupus erythematosodes of lupus is een auto-immuunziekte, dat wil zeggen een ontregeling van het eigen afweersysteem.

LE kan zich in twee vormen uiten: discoïde lupus (DLE) men systemische lupus (SLE). Als bij een patiënt aan lupus wordt gedacht kan de diagnose worden gesteund door het aantonen van kenmerkende afweerstoffen (autoantistoffen) in het bloed. Discoïde lupus beperkt zich veelal tot de huid. Daar zijn rode of paarse plekken te zien, die meestal schilferen en vaak littekens achterlaten. Zij kunnen overal op de huid voorkomen.

Systemische lupus kan in vrijwel alle organen van het lichaam optreden. Veel voorkomende klachten zijn:

- gewrichtsklachten;
- zweren in mond-, keel- en neusholte;
- huidafwijkingen;
- extreme vermoeidheid;
- een schurend en droog gevoel in de ogen;
- fenomeen van Raynaud (zie bij MCTD);
- stoornissen van de nierfunctie;
- ontsteking van de vliezen rondom hart en longen;
- bloedarmoede;
- haaruitval;
- neurologische klachten;
- overgevoeligheid voor zonlicht.

Deze klachten komen absoluut niet allemaal voor bij iedere patiënt! Meestal blijft het beperkt tot enkele klachten.

Lupus is een chronische ziekte die nog niet kan worden genezen. Met leefregels en medicijnen zijn veel verschijnselen te onderdrukken.

Antifosfolipidensyndroom (APS)

25% van mensen met SLE heeft ook het antifosfolipiden syndroom (APS). APS kenmerkt zich door verhoogde bloedstolling, waardoor trombose kan ontstaan, zowel in aders als in slagaders, en bij zwangeren grote kans op herhaalde miskramen en vroeggeboorten. Daarnaast kunnen patiënten met het antifosfolipiden syndroom een verlaagd aantal bloedplaatjes hebben. APS kan ook op zichzelfstaand voorkomen. Ongeveer 40% van alle patiënten die APS heeft, heeft ook SLE.

Sclerodermie

Sclerodermie is een minder bekende reumatische aandoening, een chronische bindweefselziekte die zich in verschillende vormen kan uiten. Sclerodermie betekent 'harde huid'.

Sclerodermie is er in twee vormen. Een lokale vorm die verharding van de huid en onderliggende weefsels veroorzaakt en een systemische vorm (uitgebreide) van sclerodermie die verandering van bindweefsel in huid en diepere delen van het lichaam zoals bloedvaten, spijsverteringskanaal, longen en nieren veroorzaakt.

Sclerodermie begint bij 90% van de patiënten met het fenomeen van Raynaud. (zie bij MCTD).

Een aantal andere klachten die kunnen voorkomen zijn:

- gewrichtsklachten;
- droogte van slijmvliezen in ogen en mond;
- klachten van een strakker wordende mond zodat de 'knijpbeweging' niet meer flexibel is;
- voedselinname moeilijker wordt; slokdarmklachten omdat de 'knijpbeweging' niet meer flexibel is;
- reflux (=terugstromen van brandend maagzuur in de slokdarm);
- darm-, long-, of hartklachten;
- aantasting van de nieren door een te hoge bloeddruk.

Er bestaat een speciale bloedtest die kan helpen de diagnose te stellen.

De ziekte is chronisch en nog niet te genezen. Door medicijngebruik kunnen de klachten bestreden worden en fysiotherapie kan helpen om de mobiliteit te behouden.

MCTD

MCTD, mixed connective tissue disease, is een relatief zeldzaam voorkomende auto-immuunziekte die gekenmerkt wordt door de aanwezigheid in het bloed van een bepaalde antistof (anti-RNP) en door ziekteverschijnselen die bij verschillende auto-immuunziekten (zoals SLE en sclerodermie) kunnen passen.

De ziekte kan zich op veel manieren uiten, zoals:

- via het fenomeen van Raynaud;
- diffuus gezwollen vingers;
- huidafwijkingen;
- longafwijkingen;
- slokdarmklachten;
- gewrichtsklachten;
- spierzwakte;
- klachten van droge ogen en mond;
- moeheid en bloedafwijkingen.

De klachten zijn een mix van symptomen die ook bij andere auto-immuunziekten voorkomen.

MCTD begint bij veel patiënten met het fenomeen van Raynaud. Onder invloed van kou en/of emoties ontstaat een sterke neiging tot vernauwen van bloedvaten van vingers en/of tenen en/of oorschelpen. Deze kunnen blauw of vrijwel wit, stijf en pijnlijk worden. Door een slechte doorbloeding kunnen zweertjes en wondjes ontstaan die slecht genezen.

De ziekte is nog niet te genezen. Wel zijn er medicijnen om de klachten en symptomen te bestrijden.

Er zijn geen aanwijzingen dat MCTD, sclerodermie en lupus erfelijk overdraagbare ziekten zijn. Zij kunnen wel in bepaalde families wat vaker voorkomen. De reden hiervan is onbekend.

