

Lupus erythematosus
Systeemsclerose
Sjögren-syndroom
Poly- en Dermatomyositis
Vasculitis
MCTD



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten
vzw

Wat is het doel van de CIB-Liga vzw?

Deskundige voorlichting over chronische inflammatoire bindweefselziekten door een driemaandelijks tijdschrift, een brochure, folders en voordrachten in verscheidene provincies.

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefselziekten.

Contacten met lotgenoten bevorderen om samen het chronisch ziek zijn te leren aanvaarden en om weerbaarder te worden tegenover het onbegrip van de omgeving.

Wil je meer info
aanvragen?



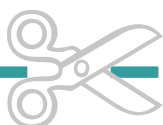
Wil je lid worden?
Schrijf je dan in via
deze QR-code



Antwoordkaart CIB-liga vzw

Knip deze kaart uit en stuur ze onder
gefrankeerde omslag naar

Liga voor Chronische Inflammatoire
Bindweefselziekten vzw
Lindenlaan 15 - 3680 Maaseik



invullen in DRUKLETTERS a.u.b.

Naam

Voornaam

Straat en N°

Postcode

Gemeente

Tel./GSM

E-mail

Ik wens specifieke informatie over (uw keuze aankruisen a.u.b.)

- ☐ Lupus erythematosus
- ☐ Systeemsclerose
- ☐ Sjögren-syndroom
- ☐ Poly- en Dermatomyositis
- ☐ Vasculitis
- ☐ MCTD
- ☐ Andere

☐ Ik ga ermee akkoord dat de CIB-Liga vzw mijn
ingediende informatie opslaat zodat de organisatie op mijn
vraag kan reageren.

Wat zijn Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB)?

CIB zijn een groep auto-immune aandoeningen met een aantal gemeenschappelijke kenmerken. De ziekten zijn chronisch en kennen een wisselend verloop, met perioden van rust en opstoten.

Hoe ontstaan CIB?

Soms gaat er iets fout in ons immuunsysteem. Normaal valt dit alleen indringers aan zoals virussen en bacteriën. Door nog grotendeels onbekende oorzaken kan het soms echter ook eigen stoffen en cellen aanvallen. Dit heet auto-immuniteit. Deze lokt ontstekingen (inflammatie) uit vooral op de plaatsen waar de auto-immunreacties het meest actief zijn. (nieren, bloedvaten enz.). Zo ontstaan ziekten die we auto-immuunziekten noemen. Kenmerkend voor deze ziekten is de aanmaak van autoantistoffen. Dit zijn antistoffen gericht tegen eigen stoffen of cellen (auto = grieks voor "zelf"). Autoantistoffen zijn gemakkelijk in het bloed terug te vinden.

Bij CIB-patiënten kan deze inflammatie (ontsteking) in zowat het hele lichaam optreden. Daarom spreekt men meestal van systeemziekten. De ontstekingen tasten het bindweefsel aan, dat alle weefsels in het lichaam aaneenhecht. Hierdoor kunnen sommige or-

ganen min of meer ernstig aangetast worden. Bij CIB kunnen dus niet alleen de gewrichten en de spieren, maar ook het hart, de longen, het maag-darmkanaal, de nieren en het zenuwstelsel worden aangetast.

Soms treedt naast ontstekingen ook sclerose (verharding) van het bindweefsel op. Dit is typisch voor systeemsclerose (zie verder).

Welke ziekten worden ondergebracht bij CIB?

De soorten autoantistoffen die door de patiënt aangemaakt worden zijn medebepalend voor de diagnose van het soort bindweefselziekte.

- Lupus erythematosus
- Systeemsclerose
- Sjögren-syndroom
- Poly- en Dermatomyositis
- Vasculitis
- MCTD

Lupus erythematosus

Is een aandoening die vooral jonge vrouwen treft. Lupus kan heel uiteenlopende vormen aannemen. De ziekte kan zich beperken tot de huid (huidlupus) of zich uitbreiden tot alle organen (systeemlupus). Symptomen van lupus zijn o.a. gewrichts- en spierpijnen, gepaard met een algemeen ziektegevoel, lichte koorts en sterke vermoeidheid, of huiduitslag en overgevoeligheid voor uv-licht, maar ook zware aantasting van bijvoorbeeld de nieren, het hart, de longen of het zenuwstelsel. Bij zwangerschapswens moet rekening gehouden worden met graad van lupusactiviteit en medicatie. Ook met eventueel risico op congenitale hartblok of neonatale lupus bij de foetus/baby. Als de lupus onder controle is mag zwangerschap zeker overwogen worden mits goede opvolging en toezicht op medicatie.

Systeemsclerose

Beginnt zeer vaak met het Raynaudfenomeen. Dit bestaat uit aanvallen van meestal pijnlijke, witte verkleuring van de vingers en/of tenen, gevolgd door hevige roodheid. Soms kan vrij snel zwelling van de vingers met verharding van de huid optreden. Dit heet sclerodactylie. Het Raynaudfenomeen komt ook bij andere auto-immuunziekten voor. Ook slikstoornissen, long- en nieraantasting (kortademigheid en hoge bloeddruk) kunnen de patiënten veel last berokkenen. De belangrijkste verwikkelingen zijn interstitieel longlijden (ILD) (komt vaak voor) en pulmonale hypertensie (PAH)(relatief zeldzaam). ILD is het gevolg van verharding van het bindweefsel in de longen, PAH ontstaat door aantasting van de bloedvaten in de longen. Vroegtijdige opsporing en eventuele behandeling kunnen van levensbelang zijn.

Sjögren-syndroom

Dit veroorzaakt een verminderde afscheiding van tranen en speeksel, waardoor chronische oog- en mondontstekingen en ook slikstoornissen en prikkelhoest kunnen optreden. Het is bekend dat depressie bij Sjögren vaak voorkomt. Het is niet duidelijk of dit een ziekte-symptoom is of het gevolg van het leven met onprettige klachten en symptomen. Ook longen, nieren, lever, bloedcellen kunnen aangetast zijn. Sjögren komt later voor dan lupus. Maar bij jonge mensen is Sjögren vaak erger. Bij (de beslissing tot) zwangerschap moet men bedacht zijn op het risico op congenitale hartblok of andere vormen van neonatale lupus bij de foetus/pasgeborene.

Sjögren komt ook vaak voor samen met een andere CIB of met reumatoïde artritis (RA).

Vasculitis

Bloedvatontsteking. Er zijn verschillende soorten vasculitis, die erkend zijn als aparte vasculitisziekten : (Eosinofiele) granulomatose met polyangiitis, microscopische polyangiitis, poly-arteritis nodosa, Kawasaki, Behçet, reuscelarteritis (arteritis temporalis of ziekte van Horton), Takayasu, enz. Vasculitis kan echter bij alle chronische inflammatoire bindweefselziekten voorkomen, vooral bij lupus.

Poly- en dermatomyositis

Bestaat vooral uit een veralgemeende spierontsteking die leidt tot uitgesproken spierzwakte. Aantasting van de ademhalings- en/of de hartspeer kan ernstige moeilijkheden veroorzaken.

MCTD

Is gekenmerkt door het samengaan van een aantal symptomen van systemische sclerose, lupus, polymyositis en reumatoïde artritis bij mensen die een grote hoeveelheid anti-U1RNP-antistoffen aanmaken. MCTD wordt nog door weinigen als een overlap-syndroom beschouwd. Ondanks de naam (gemengde bindweefselziekte) wordt het aangenomen dat het wel degelijk een aparte ziekte is. Ondanks de vrij goede vooruitzichten kunnen zich ook hier levensbedreigende verwikkelingen (vooral PAH) voordoen. Ook gewrichtsaantasting met vaak de typische kenmerken van reumatoïde artritis stelt vaak grote problemen.





De CIB-Liga vzw

Werd opgericht in 1981 door en voor patiënten en met de steun van deskundigen op medisch, sociaal en psychologisch gebied.

Geregeld organiseert de CIB-Liga vzw voordrachten en contactnamiddagen in de Vlaamse provincies.

Viermaal per jaar verschijnt het tijdschrift van de Liga.

Een algemene informatiebrochure 'Leidraad bij CIB' en aparte folders voor de verschillende aandoeningen zijn beschikbaar en worden regelmatig herwerkt.

Heb je hierbij nog vragen?

Wend je tot het CIB-secretariaat:

Lindenlaan 15, 3680 Maaseik

+32 (0)89 50 31 08

secretariaat@cibliga.be

BE83 7895 4525 6115

www.cibliga.be



Deze folder is een productie van de Medische Adviesraad van de CIB-Liga. De inhoud ervan werd getoetst aan "Textbook on Rheumatic Diseases" het basiswerk van de EULAR.