



## Systemische Lupus Erythematoses (SLE)

Systemische lupus erythematoses (SLE) is een ontstekingsziekte. Deze ontstekingen kunnen in het gehele lichaam (systemisch) voorkomen. SLE is een auto-immuunziekte.

### Auto-immuunziekte

Het immuun- of afweersysteem bestaat uit verschillende cellen en eiwitten. Het afweersysteem herkent infecties, vreemde en overbodige lichaamseigen cellen en ruimt ze op. Van het opruimen van overbodige cellen merkt u niets. Bij het opruimen van infecties kunt u klachten als koorts, roodheid of pijn ervaren. Bij een auto-immuunziekte gaat er iets verkeerd met het opruimen. Het afweersysteem is overactief. Door nog onbekende oorzaak ziet het afweersysteem bepaalde lichaamseigen stoffen en goede cellen aan voor vreemde indringers. Er worden afweer- of antistoffen gemaakt die zijn gericht tegen deze goede cellen van bepaalde weefsels of organen. Het afweersysteem valt dus het eigen lichaam aan (auto = eigen). Bij SLE veroorzaken antistoffen ontstekingen.

### Ontstaan

We weten nog niet precies hoe SLE ontstaat. Het is niet direct erfelijk van ouder op kind, maar een erfelijke aanleg speelt bij auto-immuunziekten zeker een rol. Naast die erfelijke aanleg zijn bij het ontstaan van SLE omgevingsfactoren belangrijk. SLE activiteit lijkt te kunnen worden uitgelokt door onder andere zonlicht (huidreacties), hormonen (zoals tijdens puberteit of zwangerschap), maar ook door meer algemene factoren zoals stress en angst, infecties en bepaalde medicijnen.

### Wat zijn de klachten?

De symptomen bij SLE kunnen zeer uitgebreid zijn. Het betreft onder andere koorts, gewrichtsontstekingen, huiduitslag (vlindervormig), bloedarmoede, vermoeidheid, gezwollen lymfeklieren, ontsteking van de longvliezen (pleuritis) of het hartzakje (pericarditis), maar ook neurologische en psychiatrische klachten (cerebrale lupus).



## **Lupus nefritis**

Bij meer dan de helft van de patiënten met SLE raken ook de nieren vroeg of laat betrokken in het ontstekingsproces. We noemen dit een lupus nefritis. Dit kan ernstig of minder ernstig verlopen. In zijn meest ernstige vorm leidt deze ziekte zonder behandeling tot volledige uitval van de nierfunctie. Er zijn niet altijd duidelijke symptomen van het nierprobleem, soms is er wel sprake van het vasthouden van vocht in het lichaam (oedeem).

## **Hoe vaak komt het voor?**

SLE is een zeldzame ziekte. In de Westerse landen krijgt ongeveer 4 op 10.000 mensen SLE. De ziekte begint vaak tussen het 16<sup>e</sup> en 40<sup>e</sup> levensjaar, en komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. SLE komt ook vaker voor bij mensen van Afrikaanse, Aziatische en Amerikaans-indiaanse afkomst.

## **Diagnose**

Er is geen test die met zekerheid de diagnose SLE aantoonst. De diagnose wordt uiteindelijk gesteld op basis van de combinatie van klachten, de bevindingen bij lichamelijk onderzoek en het laboratorium onderzoek van bloed en urine. Ook röntgen-onderzoek en/of onderzoek van een stukje nierweefsel kan nodig zijn voor het stellen van de diagnose.

Bij lichte en beginnende vormen van SLE kan het moeilijk zijn om de diagnose met zekerheid te stellen. Dan moet de diagnose uit het verloop van de ziekte blijken.

Om de diagnose lupus nefritis bij SLE te stellen is vrijwel altijd onderzoek van nierweefsel nodig. Bij een nierbiopsie wordt onder lokale verdoving onder echogeleiding een van de nieren aangeprikt. Met een holle naald wordt een stukje van de nier weggenomen.



Dit wordt daarna opgestuurd voor onderzoek onder de microscoop.

## **Behandeling**

De behandeling is afhankelijk van het patroon van klachten en de betrokkenheid van verschillende organen.

Patiënten met SLE worden daardoor regelmatig behandeld door verschillende medisch specialisten, zoals een reumatoloog en een nefroloog.

- Alle patiënten met SLE wordt geadviseerd het medicijn hydroxychloroquine (merknaam Plaquenil®) levenslang te gebruiken. Dit middel, dat van oudsher werd gebruikt tegen malaria, vermindert de ernst van de klachten en voorkomt waarschijnlijk nieuwe klachten. Zie info 2.59 'Medicijnen bij SLE'.

In geval van lupus nefritis is er sprake van aanvullende behandeling.

- Bij lichte vormen van lupus nefritis is de behandeling gericht op het handhaven / bereiken van een goede bloeddruk. Dit voorkomt dat de nieren nog verder beschadigen. Hiervoor is een zoutbeperkt dieet belangrijk, soms aangevuld met bloeddrukverlagende medicijnen. Een gezonde leefstijl is ondersteunend. Zie info 2.6 'Hoge bloeddruk', info 2.38 'Bloeddrukverlagende medicijnen' en info 4.3 'Natrium (zout)'.
- De meeste patiënten zullen echter een ernstiger vorm van lupus nefritis hebben. Dan is behandeling met afweeronderdrukkende medicijnen nodig. Alleen op die manier kan worden voorkomen dat de nierfunctie verloren gaat.



Deze behandeling wordt gegeven voor de duur van enkele maanden tot twee jaar. Het bestaat meestal uit een combinatie van prednison (via het infuus of als tablet) en minstens 1 ander afweeronderdrukkend medicijn, bijvoorbeeld cyclofosfamide (Endoxan<sup>®</sup>) of mycofenolaat-mofetil (CellCept<sup>®</sup> of Myfenax<sup>®</sup>). Deze behandeling kan zwaar zijn en gepaard gaan met forse bijwerkingen, zoals verhoogde gevoeligheid voor infecties, gewichtstoename, maag-darmklachten. Tijdens deze behandeling staat u dan ook onder frequente controle van de nefroloog. Zie info 2.51 'Prednison' en 2.52 'Afweeronderdrukkende medicijnen'.

### **Belangrijk tijdens de behandeling**

Schrijft de nefroloog prednison en/of afweeronderdrukkende medicijnen voor, dan richt de behandeling zich op het onderdrukken van het eigen afweersysteem. De keerzijde daarvan is dat u vatbaarder bent voor infecties. Oók voor infecties waar u normaliter niet vatbaar voor bent, zoals bijvoorbeeld een voedselinfectie. Neem koorts en tekenen van ziekte altijd zeer serieus en raadpleeg bijtijds een arts. Zie ook info 4.40 'Voedselveiligheid'.

### **Wat is het beloop?**

De symptomen van SLE en meer specifiek lupus nefritis kunnen sterk wisselen. Mogelijk zijn er geen of nauwelijks klachten en is de ziekte vastgesteld doordat bij toeval rode bloedcellen en/of eiwit in de urine is gevonden. Maar u kunt zich ook ziek voelen en vocht vasthouden (oedeem) met zwelling van het gezicht, de buik of de enkels..



De SLE kan alleen in de nier voorkomen, maar het is ook mogelijk dat de SLE tegelijkertijd actief is op andere plaatsen in het lichaam, zoals de huid en de gewrichten. Omdat de presentatie van de ziekte zo wisselend is, is het lastig in het algemeen iets over het beloop te zeggen.

Bij sommige patiënten verloopt de ziekte mild, en is er slechts sprake van één ziekteperiode in het leven, bij andere patiënten kan de ziekte levensbedreigend verlopen.

### **Wat is de prognose?**

SLE is een ernstige ziekte. Tot in het midden van de jaren 80 was de levensverwachting van patiënten met een SLE duidelijk verlaagd. De prognose is inmiddels sterk verbeterd doordat er meerdere nieuwe, betere afweeronderdrukkende medicijnen beschikbaar zijn. SLE is nog steeds niet te genezen, maar het lukt steeds beter de ziekte langdurig in een rustige toestand ('remissie') te krijgen.

Bij een ernstige lupus nefritis slaat de behandeling bij de meeste patiënten aan en wordt verder nierfunctieverlies voorkomen. Bij 10-25% van de patiënten faalt de behandeling echter. Bij deze groep kan op termijn nierfalen optreden. Dan is een therapie nodig om de nierfunctie te vervangen, zoals dialyse of niertransplantatie. Zie info 2.2 'Nierschade' en info 2.3 'Nierfunctievervangende behandeling'.

### **Meer informatie**

De Nederlandse Vereniging voor Lupus Erythematoses (NVLE) is de patiëntenvereniging. Meer informatie vindt u op [www.nvle.org](http://www.nvle.org).

Een lidmaatschap kost tussen de € 25,- en € 30,- per jaar. De meeste zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap geheel of gedeeltelijk vanuit de aanvullende verzekering als u een declaratie instuurt. Kijk hiervoor op uw polis.



U kunt zich via de website aanmelden. Heeft u geen internet, dan kunt u bellen met (088) 015 70 00 of schriftelijk aanmelden NVLE, Postbus 5056, 3502 JB Utrecht.