

Sarcoïdose

informatie voor de patiënt



Sarcoïdose

informatie voor de patiënt



Deze brochure is een uitgave van de
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN)
Stationsweg 6b
3862CG Nijkerk
Telefoon: 033-24 71 467

E-mail: info@sarcoidose.nl
Website: www.sarcoidose.nl

© 2006, Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

De informatie in deze brochure is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. De SBN aanvaardt echter geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele misverstanden en schade ten gevolge van het gebruik maken van de informatie uit deze brochure. Het kan op geen enkele wijze een consult of behandeling van een arts vervangen en heeft dit ook in geen enkel opzicht ten doel.



Inhoud

	pagina
Voorwoord	4
Wat is sarcoïdose?	5
Oorzaak	6
Klachten en verschijnselen	7
Diagnose	9
Behandeling	12
Ziekteverloop	14
Gevolgen	16
Veelgestelde vragen	17



Voorwoord

Sarcoïdose komt weinig voor. De meeste patiënten hebben zelfs nog nooit van de ziekte gehoord, als hun arts vertelt dat ze aan deze ziekte lijden. Na de uitleg van de dokter heeft de patiënt vaak behoefte om thuis deze informatie nog eens na te lezen.

De Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) biedt u daarom dit boekje aan. Informatie geven aan de patiënt met sarcoïdose en zijn omgeving is namelijk één van de doelstellingen van deze patiëntenvereniging.

In deze brochure leest u wat sarcoïdose is. U vindt er informatie over de oorzaak, de behandeling en het verloop. Ook wordt beschreven welke klachten sarcoïdosepatiënten kunnen hebben, welke onderzoeken nodig kunnen zijn om de diagnose te stellen, en welke gevolgen sarcoïdose kan hebben voor u en uw naaste omgeving.

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, stel deze dan gerust bij het volgende bezoek aan uw behandelend arts of neem contact op met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. De contactgegevens van de vereniging vindt u in het colofon.

Wat is Sarcoïdose?

Sarcoïdose is een ziekte waarbij spontaan ontstekingen ontstaan in verschillende organen van het lichaam. Bij zo'n ontstekingsreactie worden grote hoeveelheden witte bloedcellen (ook wel afweercellen of leukocyten genaamd) gemaakt die zich opeenhopen. Deze ophopingen worden granulomen genoemd. Bij de meeste patiënten verdwijnen de granulomen in de loop van de tijd vanzelf, soms zelfs zonder dat deze mensen zich ziek hebben gevoeld of hiervoor naar een dokter zijn geweest. Maar bij een aantal patiënten blijven de granulomen aanwezig of komen er steeds meer bij. In het meest ernstige geval vormt zich littekenweefsel op de plaats van de granulomen.

Dit littekenweefsel en ook de aanwezigheid van grote aantallen granulomen kunnen ertoe leiden dat organen niet goed meer werken. In dit geval heeft de patiënt vaak klachten die langdurig blijven bestaan. Over deze klachten leest u meer in het hoofdstuk *Klachten en verschijnselen*.

De spontane ontstekingsreactie bij sarcoïdose kan in ieder deel van het lichaam en in ieder orgaan ontstaan. Sarcoïdose komt het meest voor in de longen, de lymfeklieren, de huid, de ogen en de gewrichten. Af en toe zijn het hart of het zenuwstelsel aangedaan. In deze gevallen spreekt men van cardiale sarcoïdose en neurosarcoïdose.

Sarcoïdose wordt ook wel de ziekte van Besnier-Boeck-Schaumann genoemd. De drie artsen Besnier, Boeck en Schaumann beschreven namelijk als eersten de ziekteverschijnselen aan het eind van de negentiende eeuw.

Tegenwoordig gebruikt men meestal de naam: sarcoïdose.

Ontdekkers



Oorzaak

De oorzaak van sarcoïdose is onbekend. Artsen weten niet waarom het afweersysteem zomaar in actie komt: de reden van de ontstekingsreacties en van het ontstaan van granulomen is eind 2005 helaas nog niet achterhaald.

Gelukkig wordt hier wel wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Omdat relatief weinig mensen in Nederland sarcoïdose hebben, werken onderzoekers uit verschillende landen samen. Toch zal het nog enige tijd duren voordat hier resultaten van te verwachten zijn.

Sarkoodis

De naam sarcoïdose komt van het Griekse woord 'sarkoodis' dat 'van vlees' of 'vleesachtig' betekent. Hiermee doelt men op de opeenhopingen van afweercellen, ofwel granulomen. Het woordje 'ose' erachter geeft aan dat het om een ziekte gaat.

Dus letterlijk vertaald betekent sarcoïdose:
de ziekte van de vleesachtige ophopingen.

Klachten en verschijnselen

Bij elke patiënt zijn de klachten en de verschijnselen van sarcoïdose weer anders. Dat hangt natuurlijk af van het orgaan of het weefsel waar de ontstekingen zijn ontstaan.

Als de longen zijn aangetast, dan hebben patiënten vaak last van [Klachten](#) kortademigheid, hoesten en pijn op de borst. Veel geuite klachten bij sarcoïdose van de ogen zijn branderige, droge of ontstoken ogen of wazig zien. In een enkel geval komt sarcoïdose voor in het hart. De patiënt kan dan lijden aan hartritmestoornissen. Tenslotte zijn stijve, pijnlijke enkels en spierpijn voorbeelden van ontstoken gewrichten en spieren.

Naast deze problemen die vooral te maken hebben met de plaats van de ontstekingen, zijn er ook meer algemene klachten. Bijvoorbeeld gewichtsverlies, koorts, neerslachtigheid, duizeligheid, hoofdpijn en spierpijn. In dit rijtje hoort ook moeheid thuis. Dit blijkt namelijk één van de belangrijkste klachten van sarcoïdosepatiënten te zijn.

In onderstaande tabel worden de meest voorkomende klachten van patiënten met sarcoïdose opgesomd:





Klachten en verschijnselen

Verschijnselen Naast bovengenoemde klachten, gaat sarcoïdose regelmatig gepaard met een aantal verschijnselen. Zo kan het voorkomen dat u bij de dokter komt met klachten van, bijvoorbeeld, uw gewrichten. Bij onderzoek kan dan blijken dat sarcoïdose reeds aanwezig is in andere organen. Meestal zijn dat in ieder geval de longen of de lymfeklieren. Deze laatste zijn dan gezwollen en soms pijnlijk, vooral in de liezen en in de hals. Onderzoek van andere organen is dus belangrijk. Dat geldt in het bijzonder ook voor uw ogen. Sommige sarcoïdosepatiënten krijgen namelijk oogproblemen. Daarom is het verstandig uw ogen te laten controleren. Verder kan de calciumhuishouding verstoord zijn. Bij deze patiënten wordt te veel kalk in het bloed en de urine aangetroffen.

Tenslotte Sarcoïdose kan zich dus bij elke patiënt weer anders uiten. Hoe een arts toch kan vaststellen dat u aan deze ziekte lijdt, leest u in het volgende hoofdstuk.

Soms wordt sarcoïdose per toeval ontdekt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren bij het maken van een longfoto tijdens een medische keuring. Het spreekt voor zich dat deze patiënten vaak helemaal geen klachten hebben.

Komt u echter met gezondheidsklachten bij uw arts, dan zijn er een aantal onderzoeken nodig om sarcoïdose vast te stellen. Welke van deze onderzoeken u daadwerkelijk zult ondergaan is per patiënt verschillend. Het hangt af van de aard en de ernst van uw klachten. Hieronder worden de meest belangrijke opgesomd en uitgelegd:

Lichamelijk onderzoek

De arts zal uw gewrichten, huid, lymfeklieren, ogen, longen, hart en andere organen onderzoeken.

Laboratoriumonderzoek

In het laboratorium worden uw bloed en urine onderzocht.

Door middel van het bloedonderzoek, kan de arts er achter komen of de ziekte nog steeds actief is. Ook kan hij met bloed testen of de werking van sommige organen gestoord is, zoals bijvoorbeeld de nieren en de lever. Verder meet hij het calcium in het bloed. Een te hoog calciumgehalte is een aanwijzing voor sarcoïdose.

Bovendien wordt uw urine onderzocht. Ook hierin wordt gekeken of het gehalte calcium te hoog is. Net als in het bloed is dat een aanwijzing voor sarcoïdose.

Beeldvormend onderzoek

Met dit onderzoek krijgt de arts informatie over de plaats van de ontstekingen. Ook kan hij zien of er littekenweefsel is ontstaan.

Meestal worden de beelden gemaakt met een gewone röntgenfoto. Maar dit kan ook met een (HR)CT-scan*. Dit is een techniek waarbij u liggend op een tafel door een ring geschoven wordt. Onderwijl worden met behulp van röntgenstralen en de computer opnamen gemaakt. Zowel een röntgenfoto als een (HR)CT-scan brengen de organen in de borstholte van de patiënt in beeld.

Daarnaast zijn er ook andere vormen van beeldvormend onderzoek. Sommige ziekenhuizen beschikken namelijk over een scanner. Voorbeelden hiervan zijn: de gallium-scan, de PET-scan en de octreotide-scan. Met deze scans is het mogelijk om informatie te krijgen over de ziekte-activiteit in het gehele lichaam.

Onderzoek van de longfunctie

Een blaastest kan aantonen of uw longen goed functioneren. Getest wordt hoe groot de inhoud van uw longen is en hoe goed uw longen de zuurstof opnemen.

Longspoeling

Dit onderzoek wordt ook wel Broncho Alveolaire Lavage (kortweg: BAL) genoemd. Een longarts voert deze ingreep uit. Via een dunne, buigzame slang (een bronchoscoop) kijkt deze in uw longen, spuit een beetje vloeistof in en zuigt dat direct weer weg. In deze vloeistof zitten dan longcellen die in het laboratorium onderzocht worden. Zo kan aangetoond worden dat de cellen een patroon hebben dat bij sarcoïdose past. Ook kan in de vloeistof gezocht worden naar andere oorzaken voor de ontstekingen. Zo wordt uitgesloten dat u niet aan een andere longziekte lijdt. Tenslotte geeft het onderzoek in bepaalde gevallen informatie over de aanwezigheid van littekenweefsel in de longen.

Weefselonderzoek

Als voornoemde onderzoeken niet voldoende zekerheid opleveren, kan er voor gekozen worden om een biopsie te doen. Dit is een kleine ingreep waarbij een stukje van de getroffen organen of weefsels wordt weggenomen voor onderzoek onder de microscoop. Wil de arts een biopt nemen van de longen, dan doet hij dit vaak al via de bronchoscoop tijdens de longspoeling.

Bevinden zich in het verkregen weefsel granulomen (ophopingen van witte bloedcellen), dan is dat een aanwijzing voor sarcoïdose.

Op basis van uw klachten en (een aantal van) bovengenoemde [Tenslotte](#) onderzoeken stelt uw behandelend arts vast of u aan sarcoïdose lijdt. Als dat zo is, zult u in ieder geval regelmatig bij hem op controle moeten. Of aanvullend een behandeling nodig is, zal hij samen met u bespreken. In het volgende hoofdstuk leest u hierover meer.

Een granuloom is een opeenhoping van witte bloedcellen (ook wel afweercellen of leukocyten genaamd). Deze kleine klompjes cellen kunnen in ieder deel van het lichaam en in ieder orgaan ontstaan.

In de huid zijn ze soms zelfs goed zichtbaar of voelbaar.

Granuloom

Behandeling

De meeste patiënten genezen binnen enkele jaren vanzelf. Naast regelmatige medische controles is er meestal geen behandeling nodig. Omdat de oorzaak van sarcoïdose onbekend is, bestaat er op dit moment ook nog geen medicijn dat sarcoïdose kan genezen.

Corticosteroiden Toch kan het voorkomen dat uw arts u wel medicijnen voorschrijft. In sommige gevallen zijn de klachten namelijk zo hevig of werken organen zo slecht, dat de arts tot behandeling overgaat. In de praktijk betekent dat vaak een kuur met corticosteroiden, zoals bijvoorbeeld prednison of prednisolon. Deze middelen helpen de ontstekingen te onderdrukken. Ze genezen de sarcoïdose dus niet, maar geven op korte termijn een verbetering van de klachten. Op de lange termijn is hun werking echter niet goed bewezen. Een nadeel van deze medicijnen is dat ze vervelende bijwerkingen kunnen hebben. Hierbij moet u denken aan overgewicht, botontkalking, suikerziekte en stijging van de bloeddruk. Arts en patiënt zullen deze nadelen moeten afwegen tegen de voordelen. Besluiten zij tot een behandeling met corticosteroiden, dan is het belangrijk te weten dat de patiënt deze middelen een lange tijd zal moeten innemen. Soms wel een jaar lang. Eerder stoppen kan er namelijk toe leiden dat de ziekteverschijnselen weer terugkeren. Daarnaast moeten arts en patiënt goed letten op de bijwerkingen tijdens het medicijngebruik. Regelmatige controles zijn daarom noodzakelijk.

Ontstekingsremmers Soms blijken de corticosteroiden niet te helpen. Of is de patiënt overgevoelig voor dit middel, of heeft hij te veel last van de bijwerkingen. Dan schrijft de arts ook wel andere ontstekingsremmende middelen voor. Dit zijn de zogenaamde Niet Steroïde Anti-Inflammatoire Drugs, ofwel kortweg NSAIDs. Helaas hebben ook deze middelen bijwerkingen, zoals stoornissen in het bloed, vatbaarheid voor infecties, haaruitval, maagklachten, menstruatiestoornissen en leverstoornissen. Daarnaast is het belangrijk nogmaals te vermelden dat ook

deze middelen de oorzaak van de ziekte niet aanpakken. Net als corticosteroiden kunnen ook deze medicijnen sarcoïdosepatiënten dus niet genezen. Vandaar dat artsen in de regel zo lang mogelijk wachten met medicijnen**.

Deze wachttijd geldt overigens niet als sarcoïdose voorkomt in het hart, het zenuwstelsel of de ogen. In die gevallen, en bij ernstige andere complicaties, wordt de behandeling met medicijnen direct gestart.

Naast bovengenoemde medicijnen zijn bij sommige vormen van sarcoïdose ook andere behandelingen mogelijk. Zo worden bij sarcoïdose van de huid corticosteroidzalf en pijnstillers met een ontstekingsremmende werking (de NSAIDs) toegepast. Oogdruppels die corticosteroiden bevatten, worden regelmatig voorgeschreven bij bepaalde oogaandoeningen. Verder kunnen oefentherapie en koudepakkingen baat bieden bij klachten van gewrichten, botten en spieren. Ook paracetamol en de eerder genoemde NSAIDs kunnen goed helpen bij deze klachten.

De behandeling van sarcoïdose bestaat dus grotendeels uit het begeleiden en regelmatig controleren van de patiënt. Ook als er geen behandeling plaatsvindt en u geen (hinder van) klachten heeft, zijn regelmatige controles in een ziekenhuis met specialistische ervaring verstandig. Sarcoïdose is namelijk een ziekte met een grillig verloop. Hierover leest u meer in het volgende hoofdstuk.

** Meer over medicijnen leest u in de folder *Medicijnen bij sarcoïdose*

Ziekteverloop

Het verloop van sarcoïdose is moeilijk te voorspellen. De ziekte kenmerkt zich door een grillig verloop. Perioden waarin de patiënt zich goed voelt, worden afgewisseld met perioden waarin de ziekte weer tijdelijk verergert. Sarcoïdose met een acuut begin heeft over het algemeen een wat gunstiger beloop dan sarcoïdose met een geleidelijk begin.

Sarcoïdose met een acuut begin Bij de acute vorm ontstaan er plotseling pijnlijke, paarsrode vlekken en zwellingen op de huid. Dit wordt ook wel erythema nodosum genoemd. Het komt het meest voor op de onderbenen en de armen. Dikwijls klaagt de patiënt ook over pijnlijke of gezwollen enkels, polsen, knieën of andere gewrichten. Verder zijn op de röntgenfoto opgezette lymfeklieren bij de long te zien. Tenslotte is de patiënt vaak koortsig, lijdt aan gewichtsverlies en af en toe heeft hij last van kriebelhoest en kortademigheid. Kortom: de patiënt voelt zich ineens behoorlijk ziek.

Eén op de vijf à zes patiënten heeft sarcoïdose met een plotseling begin. Hoewel de klachten lange tijd kunnen aanhouden, is het verloop van deze sarcoïdosevorm gunstig. Negen van de tien patiënten genezen binnen een periode van één tot twee jaar.

Deze acute vorm van sarcoïdose wordt het Syndroom van Löfgren genoemd, naar de arts die deze ziekteverschijnselen als eerste in 1946 beschreef.

Sarcoïdose met een geleidelijk begin Deze vorm kenmerkt zich door een langzaam begin van de ziekte. Vaak is de ziekte al langer, sluimerend aanwezig vóór de patiënt bij de dokter komt. De patiënt lijdt aan klachten die weliswaar minder hevig zijn, maar wel langer aanhouden. Welke dat zijn, leest u in het hoofdstuk *Klachten en verschijnselen*.

Het verloop gaat gepaard met terugkerende opvlammingen: nadat de patiënt zich aan de beterende hand voelt, volgt weer een periode waarin de klachten juist toenemen, waarna de conditie van de patiënt weer verbetert, enzovoort.

Ziekteverloop

Vijf van de zes patiënten heeft sarcoïdose met een geleidelijk begin. Bij deze vorm komt het vaker voor dat de ziekte jaren lang aanwezig blijft. Het wordt ook wel de chronische vorm van sarcoïdose genoemd.

Van alle patiënten met sarcoïdose verdwijnt bij 70% de ziekte [Tot slot: enkele cijfers](#) binnen een periode van twee jaar. Zo'n 20 tot 30% van de patiënten heeft blijvende schade aan de longen en voor een zeer klein deel van de patiënten (1 tot 5%) is sarcoïdose de doodsoorzaak.

Sarcoïdose komt overal ter wereld en bij alle bevolkingsgroepen voor. Iedereen kan het dus krijgen. In Nederland krijgen waarschijnlijk minstens 2000 mensen per jaar sarcoïdose. De meeste van hen zijn tussen de twintig en veertig jaar oud.

Hoeveel mensen hebben sarcoïdose?



Gevolgen

Sarcoïdose uit zich bij elke patiënt weer anders. De één voelt zich een tijdje niet zo lekker, de ander is kort en hevig ziek en weer een ander is vaker benauwd en vermoeid.

- Werken** Het kan voorkomen dat u door uw klachten niet (volledig) kunt werken. Tijdelijk, maar soms ook langdurig. Wellicht kunt u met uw werkgever een regeling treffen zodat uw werktijden en -omstandigheden aangepast kunnen worden. Zo kunt u toch een deel van uw werkzaamheden blijven doen.
- Onbegrip en depressie** Zoals eerder gesteld is sarcoïdose een ziekte met een onbekende oorzaak en een onvoorspelbaar, grillig verloop. Deze onzekerheid, in combinatie met de aanhoudende moeheid, zijn zowel voor veel patiënten als voor hun omgeving bijzonder belastend. Regelmatig ervaren patiënten gevoelens van neerslachtigheid of zelfs depressie. Daarnaast worden ze geconfronteerd met onbegrip. Sarcoïdosepatiënten zien er namelijk over het algemeen niet ziek uit. Collega's vragen daarom al gauw wanneer u weer met werken begint. Of: waarom u opnieuw ziek bent. Familie en vrienden begrijpen niet waarom u andermaal niet op hun verjaardag komt. En uw partner vraagt zich wellicht af wanneer die moeheid nou eens overgaat en u weer samen iets kunt ondernemen. Het zijn allemaal vragen waar noch de behandelend arts noch de patiënt zelf een goed antwoord op heeft.
- Bespreken en uitleggen** Belangrijk is in ieder geval het onderwerp met mensen in uw directe omgeving te bespreken. Probeer begrip te hebben voor hun vragen. Uiterlijk is er namelijk meestal weinig aan u te zien. Tracht op uw beurt uit te leggen dat moeheid en andere belemmerende klachten deel uitmaken van uw ziekte. Eventueel geeft u grenzen van uw kunnen aan. Op die manier voorkomt u dat u het contact met mensen om u heen verliest.



Veelgestelde vragen

Tot besluit van deze informatiefolder vindt u in dit hoofdstuk een overzicht van de meest gestelde vragen over sarcoïdose. Heeft u ook een vraag, maar staat deze er helaas niet bij, stel deze dan gerust bij uw volgende bezoek aan uw behandelend arts.

Is sarcoïdose een vorm van kanker?

Nee. Sarcoïdose heeft niets met kanker te maken.

Is sarcoïdose een vorm van AIDS?

Nee. Sarcoïdose heeft niets met AIDS van doen.

Is sarcoïdose een vorm van astma?

Nee. Astma is een longziekte die veroorzaakt wordt doordat de patiënt allergisch is voor een bepaalde stof. Deze allergische reactie zorgt ervoor dat de patiënt benauwd wordt. Sarcoïdose heeft niets met allergie of astma maken.

Is sarcoïdose besmettelijk?

Nee. Sarcoïdose is niet besmettelijk. De ziekte wordt niet overgebracht door speeksel, bloed, urine of seksuele contacten. Ook de verwondingen aan de huid kunnen een ander niet infecteren.

Is sarcoïdose erfelijk?

Erfelijke factoren spelen zeker een rol bij het krijgen van sarcoïdose, waarschijnlijk in combinatie met één of meerdere omgevingsfactoren. Welke erfelijke factoren (genen) dit zijn, is op dit moment nog niet precies bekend. Hier wordt op dit moment volop onderzoek naar gedaan. Wel is duidelijk dat één à twee op de 10 patiënten een familielid heeft dat ook aan sarcoïdose lijdt.



Veelgestelde vragen

Ik heb sarcoïdose. Mag ik zwanger worden?

Sarcoïdose vormt geen belemmering voor een zwangerschap en de geboorte van een gezond kind. Tijdens de zwangerschap verminderen zelfs de sarcoïdoseklachten van veel vrouwen. Wordt u echter behandeld met ontstekingsremmers of NSAIDs, dan wordt zwangerschap met klem afgeraden. Dat geldt ook in het geval u zelf gezond bent, maar uw partner sarcoïdosepatiënt is en deze medicijnen gebruikt. Raadpleeg in ieder geval altijd uw behandelend arts als u zwanger bent of wilt worden.

Mag ik blijven sporten, nu ik sarcoïdose heb?

Ja. Het is goed om zo actief mogelijk te blijven. Dit geldt ook als uw longen niet optimaal functioneren. In dat geval mag u uw lichaam echter niet tot het uiterste belasten. Bij alle lichamelijke inspanning is het overigens verstandig de volgende regel in acht te nemen: Luister goed naar uw lichaam! Dit betekent: rust nemen als het moet en actief zijn als het kan.

Ik ga op vakantie. Mag ik eigenlijk wel vliegen?

Ja. Alleen bij ernstig zuurstofgebrek (als gevolg van littekenweefsel in de longen) wordt vliegen afgeraden. Sarcoïdose vormt geen enkel bezwaar om per vliegtuig te reizen.

Moet ik mijn huisdieren wegdoen?

Nee. De oorzaak van sarcoïdose ligt niet in de aanwezigheid van huisdieren. Sarcoïdosepatiënten kunnen dus gerust huisdieren houden.

Moet ik mij houden aan een dieet?

Nee. Het is niet nodig andere leefregels dan de normale te volgen. Dat betekent: eet gezond en gevarieerd, wees matig met alcohol (als u medicijnen gebruikt, mag u vaak helemaal geen alcohol gebruiken), gebruik geen drugs en rook niet.

Veelgestelde vragen

Kan een alternatieve geneeswijze sarcoïdose genezen?

Nee. Er bestaat geen geneesmiddel of therapie voor sarcoïdose, noch in de reguliere geneeskunde, noch bij de alternatieve geneeswijzen. Dit neemt niet weg dat sommige mensen toch verlichting van hun klachten ondervinden door bijvoorbeeld acupunctuur, een speciaal dieet of een alternatieve behandeling. Regelmatige controles door een gespecialiseerde arts, ook als u al een tijdje geen klachten meer heeft, blijven dan toch nog belangrijk.

Mag een sarcoïdosepatiënt orgaandonor zijn?

Ja. Sarcoïdosepatiënten kunnen zich zonder beperking laten registreren als donor. Pas op het moment van donatie bekijken artsen of organen en weefsels bruikbaar zijn. Zij testen dan ook of de transplantatie ervan veilig is zodat de ontvanger daardoor geen risico loopt om ook sarcoïdose te krijgen.

Ik geef regelmatig bloed aan de bloedbank. Mag ik donor blijven?

Nee. De bloedbank accepteert alleen bloed van een gezonde donor. Zolang u onder behandeling of controle bent, kunt u beter geen bloed geven.

Waar krijg ik de beste behandeling voor mijn sarcoïdose?

U kunt het best met uw ziekte terecht bij een arts die gespecialiseerd is in sarcoïdose. Omdat sarcoïdose het meest in de longen voorkomt, is dat dikwijls een longspecialist. Vraag aan uw behandelend arts of er in uw ziekenhuis of regio een arts is die zich veel met sarcoïdose bezighoudt.



Veelgestelde vragen

Waar vind ik meer informatie over sarcoïdose?

Vragen over uw ziekte kunt u het best stellen aan uw behandelend arts. Daarnaast kunt u contact opnemen met de Sarcoïdos Belangenvereniging Nederland (SBN). Zij geeft voorlichting aan sarcoïdosepatiënten door middel van brochures, DVD's, tijdschrift en bijeenkomsten. Ook kunt u via de vereniging lotgenoten ontmoeten. De contactgegevens van de SBN vindt u in het colofon. U kunt ook de website bezoeken: www.sarcoidose.nl.



Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

De Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) is de vereniging voor sarcoïdosepatiënten en hun partners in Nederland.

De vereniging kent drie hoofddoelen

Ten eerste: informatie geven aan de patiënt en zijn omgeving. Dit gebeurt door middel van brochures, DVD's en de eigen website. Ook het tijdschrift Sarcoïdose Nieuws dat de vereniging uitgeeft, houdt leden op de hoogte van actuele informatie rondom de ziekte. Daarnaast organiseert de SBN regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten en trainingen. Deze activiteiten dragen niet alleen bij aan voorlichting, maar ook aan de ontmoeting van sarcoïdosepatiënten. Het bevorderen van lotgenotencontact is dan ook het tweede hoofddoel van de SBN. Via de vereniging kunnen patiënten met elkaar in contact komen en ervaringen uitwisselen. Daartoe is een netwerk van vrijwilligers opgezet die telefonisch bereikbaar zijn voor lotgenoten. Tenslotte ligt het derde hoofddoel van de SBN bij de belangenbehartiging van sarcoïdosepatiënten in het algemeen en haar leden in het bijzonder. Hiertoe onderhoudt de vereniging nauwe banden met artsen en ziekenhuizen. Regelmatig bezoeken afgevaardigden van de SBN congressen en symposia. Zo volgt de SBN tegelijkertijd de nieuwste inzichten in de wetenschap op de voet.

De organisatie van de SBN kenmerkt zich door de actieve bijdrage van een grote groep vrijwilligers. Daarnaast zorgt het bestuur samen met de beleidsmedewerker voor het professioneel uitzetten van het beleid van de vereniging. Een medische adviesraad en een algemene adviesraad staan hen hierbij terzijde. Tenslotte ondersteunen de medewerkers van het secretariaat de vereniging op administratief gebied.

Meer informatie over de ziekte, de vereniging en het lidmaatschap leest u in het informatiepakket van de SBN. Dit pakket is te bestellen bij het secretariaat of via de website van de vereniging: www.sarcoidose.nl.



Sarcoidose Belangen Vereniging

Postadres:
Postbus 18
3860AA Nijkerk

Bezoekadres:
Stationsweg 6b
3862CG Nijkerk
Telefoon: 033-24 71 467
E-mail: info@sarcoidose.nl
Website: www.sarcoidose.nl

Financieel:
Contributierekening: IBAN NL69 INGB 000 066 2452
Donatierekening: IBAN NL53 INGB 065 066 4493
KvK: 40215493