Beste huisarts,

Graag brengen wij je op de hoogte van sarcoïdose – een zeldzame aandoening die vraagt om een goed afgestemde, multidisciplinaire aanpak.

**Brochure: praktische handvatten**
De Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN), het NHG en de VSOP ontwikkelden een brochure. De brochure biedt praktische ondersteuning bij de behandeling en begeleiding van mensen met sarcoïdose.

Je vindt de brochure op: vsop.nl/voor-wie/huisartsenbrochures

**Rol van de huisarts**
Het heeft de voorkeur dat de coördinatie, in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt, afgestemd wordt op de behoeften van de patiënt.

**Meer weten?**
Op sarcoidose.nl vind je:

- Verdere informatie over sarcoïdose
- Adressen van gespecialiseerde behandelcentra

We raden aan om deze informatie ook te delen met doktersassistenten en andere betrokken zorgverleners, zoals bedrijfs- en keuringsartsen of fysiotherapeuten.

Met vriendelijke groet,

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

## Sarcoïdose

Sarcoïdose (ziekte van Besnier Boeck) is een multisysteemziekte. Aanvankelijk jaagt het immuunapparaat hierbij ontstekingen aan. Door nog onbekende triggers ontstaan deze focale ontstekingen (klonteringen) in verschillende organen: granulomen. De (nietverkazende) granulomen en de klinische kenmerken zijn niet pathognomonisch. Sarcoïdose is een diagnose 'per exclusionem'.

De ziekte presenteert zich vrijwel altijd in de longen (90%), maar kan ook in andere organen voorkomen. Meestal gaat het dan om de ogen (40%), de huid, de lymfklieren, het centrale zenuwstelsel (neurosarcoïdose, 5-10%), het hart (5%) en de gewrichten of botten. Veel patiënten hebben voornamelijk vermoeidheidsklachten (30-90%).

Bij ongeveer 60-70% van de mensen met sarcoïdose treedt dunne vezelneuropathie (DVN) als bijverschijnsel (paraneurosarcoïdose) op. Hypercalciëmie kan nierproblemen geven. Pulmonale hypertensie kan optreden als gevolg van longfibrose door sarcoïdose. Bij ongeveer 50-70% van de patiënten verminderen de klachten spontaan binnen 6 maanden (zogenaamde 'acute sarcoïdose'). Bij ongeveer de helft van de mensen is op enig moment medicamenteuze symptomatische behandeling nodig omdat orgaanschade dreigt of optreedt of omdat de klachten niet vanzelf overgaan. Deze behandeling bestaat uit ontstekingsremmende middelen. In de behandeling hebben behandelaren en de huisarts verder aandacht voor de impact van de vermoeidheid, het veranderde uiterlijk (bij huidklachten en/of bij gebruik van prednison), eventuele neuropathische klachten en pijnbehandeling. Ook zonder klinisch meetbare ziekteactiviteit kunnen patiënten klachten houden.

Patiënten zijn meestal onder behandeling van een longarts. Ook paramedici als fysiotherapeuten en psychologen kunnen bij de behandeling betrokken zijn. Bij betrokkenheid van meerdere organen maken ook andere klinisch specialisten deel uit van het multidisciplinaire team. Bij complexe problematiek of een slechte prognose gaan patiënten naar een centrum met specifieke ervaring of een erkend expertisecentrum.

De huisarts kan na de diagnose psychosociale ondersteuning bieden, onder andere bij het omgaan met de vermoeidheidsklachten. Bovendien is de huisarts alert op een verhoogde kans op infecties bij het gebruik van immunosuppressiva. De huisarts kan de patiënt ondersteunen bij het houden van overzicht wanneer bij multi-orgaanlijden de organisatie van zorg niet voorziet in een regievoerend arts.

De brochure 'Informatie voor de huisarts over Sarcoïdose' is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Fonds PGO.