



ROND  
REUMA  
LIVE

'19



Een dag voor mensen met reuma  
Alles over baanbrekend onderzoek,  
behandelingen, omgaan met reuma

DIAGNOSE  
& BEHANDELING



VRAGENUREN

# SLE

Dr. Irene Bultink

# Systemische Lupus Erythematosus (SLE)



Dr. Irene Bultink, reumatoloog

Afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie  
Amsterdam UMC, locatie VUmc

RondReuma Live, 12 oktober 2019

# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. Oorzaak van SLE
4. Klachten bij SLE
5. Beloop van SLE
6. Behandeling



# Onderwerpen



1. **Wat is LE en wat is SLE**
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. Oorzaak van SLE
4. Klachten bij SLE
5. Beloop van SLE
6. Behandeling





# Wat is LE en wat is SLE

- Lupus = wolf
- Erythematosus = rood
- Lupus erythematosus (LE)  
= typische huiduitslag in het gelaat ("wolgenbeet")

## Twee vormen

- LE ⇒ alleen huid aangedaan (= cutane LE)
- Systemische LE (SLE) ⇒ huid + organen aangedaan

# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. **Hoe vaak komt SLE voor**
3. Oorzaak van SLE
4. Klachten bij SLE
5. Beloop van SLE
6. Behandeling







# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. **Oorzaak van SLE**
4. Klachten bij SLE
5. Beloop van SLE
6. Behandeling



# Oorzaak van SLE



Chronische auto-immuunziekte, gekenmerkt door

- Betrokkenheid van meerdere organen/weefsels in het lichaam
- Aanwezigheid van auto-antistoffen  
(= anti-lichamen die gericht zijn tegen eigen cellen/weefsels in het lichaam)

Oorzaak van SLE

- Slechts gedeeltelijk bekend
- Meerdere factoren kunnen een rol spelen

# Oorzaak van SLE



Factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van SLE

## 1. Genetische factoren: beperkte rol bij SLE

- > 100 genen ontdekt die ieder het risico op SLE licht verhogen
- Eéneiige tweelingen: 40% kans op SLE als tweelingbroer of -zus het heeft
- Twee-eiige tweelingen: 4% kans op SLE als tweelingbroer of -zus het heeft

## 2. Bepaalde hormonen

- Vrouwelijk geslachtshormoon (oestrogeen) → vrouwen 9x vaker SLE dan mannen



## 3. Omgevingsfactoren

- UV-licht: kan bij bestaande SLE de ziekte verergeren; niet zeker of UV-licht de ziekte ook kan veroorzaken
- Mogelijk bepaalde (virus) infecties?

## 4. Afwijkingen in het afweersysteem van het lichaam

## 5. Bepaalde medicijnen

- 'drug-induced SLE' (= door medicijnen uitgelokte SLE); gaat meestal over als het betreffende medicijn gestopt wordt
- o.a. TNF-blokkers

# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. Oorzaak van SLE
- 4. Klachten bij SLE**
5. Beloop van SLE
6. Behandeling



# Klachten / ziekteverschijnselen bij SLE



Allerlei klachten mogelijk

Moeheid	85 %
Aften/zweren in de mond	70 %
Haaruitval	30 – 70%
Koorts	40 – 80 %
Pijn in gewrichten	90 %
Ontsteking van gewrichten	50 %
Huidafwijkingen	60 – 90 %
Zonlicht overgevoeligheid	60 %
Ontsteking van hartzakje of longvlies	35 – 40 %
Nierontsteking	30 – 50 %
Aandoening van zenuwen	20 – 65 %

# Typische huidafwijkingen bij SLE



1. Zonlichtovergevoeligheid



2. vlinderexantheem



3. subacute cutane LE (SCLE)

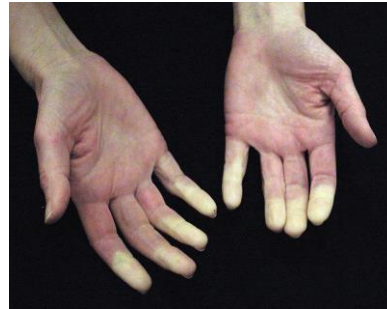


4. discoïde LE (CDLE)

# Andere typische ziekteverschijnselen



1. alopecia



2. fenomeen van Raynaud



3. aften/ulcera in  
mond of neus



# Ontsteking van gewrichten



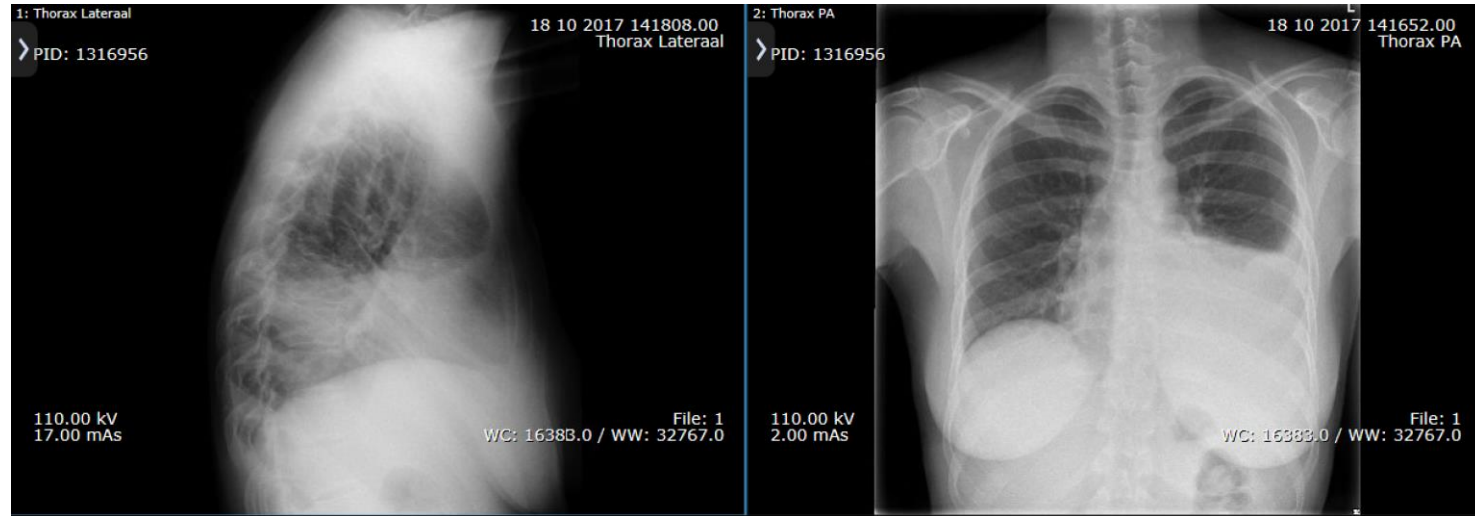
Ontsteking van rechter knie



# Ontsteking van longvlies (pleuritis)

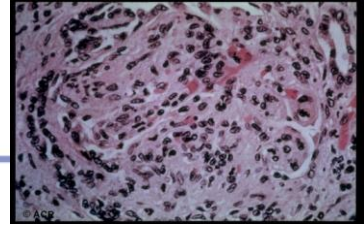


Vocht in de borstkas door ontsteking van het longvlies van de linker long



Bron afbeelding: eigen collectie Dr. Bultink (met toestemming van patiënte)

# Nierontsteking



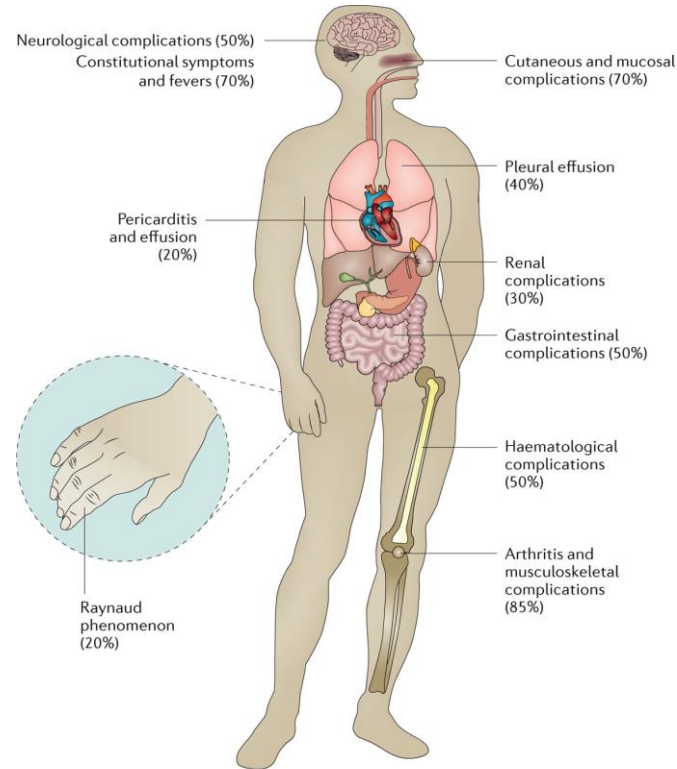
Nierontsteking (= SLE nefritis)

- Beruchte complicatie bij SLE; indien niet ontdekt en niet behandeld dan bestaat kans op nierfalen en noodzaak tot dialyse
- Klachten patiënt bij SLE-nefritis
  - Meestal: geen (!)
  - Soms: hoge bloeddruk, oedeem
- Opsporen SLE-nefritis: door lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoek (bloed en urine)

# Klachten / ziekteverschijnselen bij SLE



- Sterk variabel
- Organen kunnen aangedaan zijn maar hoeft niet



Nature Reviews | Disease Primers

Bron afbeelding: Kaul, A. *et al.* (2016) Systemic lupus erythematosus; *Nat. Rev. Dis. Primers* doi:10.1038/nrdp.2016.39

# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. Oorzaak van SLE
4. Klachten bij SLE
5. **Beloop van SLE**
6. Behandeling



# Beloop van SLE



- Chronische ziekte
- **Beloop:**
  - Onvoorspelbaar
  - Vaak afwisseling van perioden met opvlammingen en perioden met rustige ziekte
  - Klachten en ziektekenmerken kunnen verschillend zijn tussen perioden met opvlammingen binnen één persoon
- **Ernst ziekte:** erg variabel, variërend van zeer mild tot zeer ernstig
- **Prognose:** sterk verbeterd in afgelopen decennia
  - 1950: 5-jaars overleving 50 - 60%
  - 2019 in Nederland: 5-jaars overleving 95%



# Mogelijke complicaties bij SLE

- **Hart- en vaatziekten:** 5 x verhoogd risico op hartinfarct of herseninfarct  
Hypertensie 40%, hoog cholesterol 30%; versnelde slagaderverkalking
- **Nierfalen**
- **Osteoporose (botontkaling) en botbreuken**  
Osteoporose: 2,5 x verhoogd risico  
Botbreuken: 2 – 5 x verhoogd risico
- **Trombose/longembolie:** verhoogd risico
- **Infecties:** verhoogd risico
- **Bij zwangerschap:** sterk verhoogd risico op complicaties (zwangerschapsvergiftiging, vroeggeboorte, te laag geboortegewicht kind)

# Onderwerpen



1. Wat is LE en wat is SLE
2. Hoe vaak komt SLE voor
3. Oorzaak van SLE
4. Klachten bij SLE
5. Beloop van SLE
6. **Behandeling**





# Behandeling van SLE



- Patiënt educatie en leefstijladviezen
- Paramedische behandeling/begeleiding
- Medicijnen





# Patiënt educatie en leefstijladviezen

- UV-protectie                      Niet onbeschermd in de zon  
    Gebruik sunblocker (SPF 50 of hoger)
- Niet roken                              Risico op hart- en vaatziekten  
    Risico op osteoporose  
    Verergering cutane LE
- Normaal lichaamsgewicht
- Gezonde voeding
- Meer lichaamsbeweging
- Patiëntenvereniging      NVLE ([www.nvle.org](http://www.nvle.org))



Jewell *et al*, J Am Acad Dermatol 2000



## Mogelijkheden

- Reumaconsulent / reumaverpleegkundige
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Podotherapeut
- Maatschappelijk werk
- (Medisch) psycholoog





# Medicijnen

- NSAID's bv. ibuprofen gewrichtsklachten, ontsteking hartzakje/longvlies
- Hydroxychloroquine (Plaquenil®) moeheid, gewrichtsklachten, huid, ontsteking hartzakje/longvlies
- Prednison veel ziekteverschijnselen
- Azathioprine (Imuran®) huid, nierontsteking, prednison-sparend effect
- Mycofenolate mofetil (Cellcept®) nierontsteking, huid, prednison-sparend effect



# Medicijnen



- Methotrexaat gewrichtsontstekingen, huid
- Cyclophosphamide iv (Endoxan®) ontsteking van nieren of hersenen
- Biologicals:
  - belimumab ernstige SLE (geen nierontsteking) + onvoldoende effect andere medicijnen
  - rituximab ernstige SLE-nefritis + onvoldoende effect andere medicijnen

Daarnaast: vitamine D supplement (vrijwel altijd) en calciumtablet (vaak)

# Nieuwe medicijnen



Nieuwe medicijnen die momenteel in studies onderzocht worden voor SLE

- Baricitinib (Orencia®)
  - Goed effect op met name huid en gewrichten (fase 2 studie)
  - Fase 3 studie start in oktober 2019 in Amsterdam (VUmc), Groningen, Leeuwarden en Heerlen
- Ustekinumab (Stelara®)
  - Goed effect op huid en gewrichten (fase 2 studie)
  - Fase 3 studie bezig (buiten Nederland)
- Anifrolumab
  - Twee fase 3 studies verricht: 1 positief effect, 1 geen effect





Vragen?





ROND  
REUMA  
LIVE

'19

Een dag voor mensen met reuma  
Alles over baanbrekend onderzoek,  
behandelingen, omgaan met reuma

