
Neurosarcoïdose

Wat is sarcoïdose?

Sarcoïdose is een stoornis van het immuunsysteem. Dit leidt ertoe dat het eigen lichaam wordt beschadigd. Een nog onbekende prikkel zorgt voor een ongecontroleerde reactie van het immuunsysteem bij patiënten die daar gevoelig voor zijn. Bij sarcoïdose ontstaan ophopingen van ontstekingscellen. Zij heten: granulomen.

Waar komen granulomen voor in het lichaam?

De granulomen kunnen in het hele lichaam voorkomen. Meestal komen ze voor in de longen. Maar ook de huid en ogen zijn vaak aangedaan. Bij 1 op de 20 patiënten met sarcoïdose is het zenuwstelsel aangetast. Als de granulomen in de hersenen of de zenuwen voorkomen heet het neurosarcoïdose.

Wat zijn de verschijnselen van neurosarcoïdose?

De manier waarop de ziekte zich uit en hoe ernstig het is verschilt enorm van persoon tot persoon. Dit is afhankelijk van waar de granulomen zich precies bevinden. Als de granulomen in de hersenen zitten kan sarcoïdose zorgen voor bijvoorbeeld een aangezichtsverlamming, hersenvliesontsteking of epilepsie. Als de ontstekingscellen in het ruggenmerg zitten dan kan dit leiden tot een dwarslaesie. Hierdoor kunt u krachtsverlies hebben in de benen. Ook kunnen enkel kleine zenuwtakjes in de voeten zijn beschadigd wat kan leiden tot een veranderd gevoel en pijn.

Hoe wordt de neurosarcoïdose vastgesteld?

De diagnose neurosarcoïdose kan soms erg lastig vast te stellen zijn. Om zeker te zijn van de diagnose moeten er met de microscoop in zenuw- of hersenweefsel granulomen gezien worden. Om dit weefsel af te nemen moet u geopereerd worden. Vaak zijn dit soort operaties echter te gevaarlijk. Daarom wordt de diagnose neurosarcoïdose ook wel gesteld door granulomen aan te tonen in een ander deel van het lichaam. Meestal is dit in de lymfeklieren of de longen.

Verder is ook vaak bloedonderzoek, onderzoek van het hersenvocht (door middel van een ruggenprik), zenuwgeleidingsonderzoek en/of scans van het zenuwstelsel en andere delen van het lichaam nodig.

De combinatie van de neurologische klachten, afwijkingen op scans of in het hersenvocht samen met 'sarcoïdose ergens anders in het lichaam' leidt dan vaak tot de diagnose "waarschijnlijk neurosarcoïdose".

Wat is de behandeling bij neurosarcoïdose?

Als de diagnose neurosarcoïdose waarschijnlijk is kan een behandeling nodig zijn. De behandeling van sarcoïdose bestaat uit medicijnen die het immuunsysteem afremmen, zoals prednison. Dit is een snel werkzaam hormoon dat het immuunsysteem afremt. Het kan in een stootkuur met een infuus of in tabletten worden voorgeschreven. Vaak is een combinatie van tabletten en infuus nodig om de ziekte snel en krachtig te onderdrukken. Soms lukt het niet om de ziekte onder controle te krijgen of lijkt de behandeling lang te gaan duren. In beide gevallen kan dan een tweede middel worden gegeven. Dit middel remt het immuunsysteem op een andere manier. Voorbeelden van deze middelen zijn: methotrexaat of azathioprine. Dit zijn medicijnen die ook bij andere ziekten van het immuunsysteem gegeven worden. Bijvoorbeeld bij: reumatoïde artritis.

Bij zeer hardnekkige sarcoïdose kunnen uw artsen er ook voor kiezen om een behandeling met specifieke krachtige antistoffen te geven. Zoals bijvoorbeeld: infliximab.

Neurosarcoïdose is een ernstige ziekte waarbij een op de drie mensen onvoldoende opknapt ondanks behandeling.

Tertiair verwijzing centrum Neurosarcoïdose AMC

Het Centrum voor Neurosarcoïdose AMC is een gespecialiseerd centrum voor neurosarcoïdose. Naast patiëntenzorg, doen wij ook meerdere wetenschappelijke onderzoeksprojecten om de diagnostiek en behandeling van neurosarcoïdose te verbeteren. Hierbij werken we nauw samen met het Erasmus MC in Rotterdam waar ook veel onderzoek plaatsvindt naar sarcoïdose. Tijdens een van uw bezoeken aan het AMC kunt u worden gevraagd om mee te doen aan een of meerdere van deze onderzoeksprojecten. Meer informatie over neurosarcoïdose en ons onderzoek kunt u vinden op de site: www.meningitisamc.nl.

Neurologie / Patiëntenvoorlichting