



# Sarcoidose Patiënten Charter.

Wij, als Sarcoidose Patiënten Advies Groep (SPAG) van ELF (European Lung Foundation), zijn overtuigd van het grote belang om begrip en bewustzijn te kweken met betrekking tot de invloed van sarcoidose bij patiënten, mantelzorgers, gezondheidszorg professionals, beleidsmakers en de bevolking.

Als Europese belangenbehartigers, zetten wij ons in voor het verbeteren van de zorg voor patiënten en voor hun kwaliteit van leven.

Alleen samen kunnen wij op weg naar verbetering. Laten wij deze weg in eenheid bewandelen.

April 2022.





# Sarcoïdose Patiënten Charter.



Patiënten kunnen kort aan de ziekte sarcoïdose lijden maar de ziekte kan ook chronisch worden. De ziekte heeft een variabel verloop en kan op onvoorspelbare manieren veranderen. We weten niet wat sarcoïdose veroorzaakt.

Sarcoïdose kan bijna elk orgaan van uw lichaam beïnvloeden en omvat vaak meerdere organen tegelijkertijd. In deze organen veroorzaakt het ontstekingen die kunnen leiden tot zwelling van lymfeklieren. Het kan verschillende symptomen veroorzaken, maar kan ook bij toeval worden gevonden. Sommige mensen kunnen symptomen ervaren die specifiek zijn voor het aangetaste orgaan, bijvoorbeeld hoesten en kortademigheid wanneer de longen zijn aangetast en onregelmatig hartritme wanneer het hart wordt aangetast.

Andere patiënten hebben minder specifieke symptomen zoals:

- vermoeidheid,
- koorts,
- verlies van eetlust,
- gewrichtspijn,
- spierpijn,
- cognitieve problemen (moeite met het begrijpen van zaken) en
- zwakte.

Ondanks dat het moeilijk te testen is op deze symptomen, kunnen zij een belangrijk onderdeel zijn van het ziektebeeld (1).

Naast "typische" orgaanspecifieke symptomen kunnen deze klachten een grote impact hebben op de kwaliteit van het leven van patiënten en hun familie (2). Sarcoïdose heeft vergelijkbare symptomen als sommige andere ziekten. Een arts zal deze andere ziekten moeten uitsluiten om tot de juiste diagnose te komen. Dit maakt de diagnose van sarcoïdose en de zorg ervan complex.

Zodra de diagnose sarcoïdose gesteld is, moet worden vastgesteld welke organen betrokken zijn en of hun functie wordt bedreigd. Dit zal het advies van de arts beïnvloeden of het al dan niet nodig zijn van behandeling met medicatie. We weten ook dat bij sommige patiënten de symptomen verdwijnen zonder behandeling.

In Europa worden jaarlijks ongeveer 102.000 nieuwe sarcoïdosepatiënten geregistreerd (20 op de 100.000 mensen). In de noordelijke landen liggen de aantallen hoger: Duitsland 28 op de 100.000 en Nederland 22 op de 100.000 (3, 4). Een recente Zwitserse studie bevestigt deze statistieken voor de Scandinavische landen. In Zwitserland schatten zij een voorkomen van 7 per 100.000 per jaar (5). Een éénduidig kwantitatief inzicht is moeilijk te krijgen door onvolledige registratie. Er is een onbekend aantal gevallen, bijvoorbeeld toen in Nederland de medische keuring voor de dienstplicht van mannelijke jongvolwassenen werd afgeschaft, nam het aantal geregistreerde sarcoïdosepatiënten drastisch af.



Als **Sarcoïdose Patiënten Adviesgroep (SPAG)** van ELF (European Lung Foundation) zijn wij ervan overtuigd dat het essentieel is om het niveau van bewustzijn en begrip bij patiënten, zorgverleners, beleidsmakers en het publiek over de impact van sarcoïdose te verhogen.

Wij geloven dat patiënten ondersteund moeten worden om te kunnen leven met sarcoïdose zonder of met een minimale belasting, hun interactie met professionals te optimaliseren en hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Als belangenbehartigers van patiënten voelen we ons verplicht om bij te dragen aan het verbeteren van de patiëntenzorg en de kwaliteit van leven. We hebben de volgende aandachtspunten gedefinieerd:

### **Diagnose, behandeling en zorg.**

- De brede aard van sarcoïdose vereist een multidisciplinair (verschillende gebieden van de geneeskunde) en idealiter een interdisciplinair (d.w.z. verschillende gebieden van de geneeskunde die samenwerken) team van professionals als standaardzorg.
- Medische en andere professionals in deze teams moeten nauw samenwerken.
- De patiënt moet gemakkelijk toegang hebben tot het team, omdat afgestemde zorg de kwaliteit van leven zal verbeteren.
- Patiënten moeten worden betrokken bij het ontwikkelen van richtlijnen en het uitvoeren van onderzoek.

### **Betrouwbare informatie en contact met collega's.**

- Patiënten moeten toegang hebben tot betrouwbare informatie. Patiëntenorganisaties hebben daarvoor ondersteuning van professionals nodig (gebaseerd op nationale en internationale samenwerking met medische verenigingen) om deze informatie te produceren.
- De ondersteuning door lotgenoten moet zo worden georganiseerd dat patiënten, hun familie en vrienden gemakkelijk toegang hebben. Lotgenotencontact moet voor iedereen cultureel aanvaardbaar zijn.

### **Internationale en nationale samenwerking.**

- Aangezien sarcoïdose het hele lichaam kan beïnvloeden, zeldzaam is en bij sommige patiënten een chronische ziekte is, moeten professionals, onderzoekers, patiëntenorganisaties en belangenbehartigers effectief communiceren. Effectief netwerken is een belangrijke factor die bijdraagt aan het verbeteren van de zorg en kwaliteit van leven.
- Wetgeving en regelgeving moeten zowel professionals als patiënten ondersteunen.



## Oproep tot actie:

Als pleitbezorgers in de Sarcoidose Patient Advisory Group (ELF), die internationale patiëntenorganisaties vertegenwoordigen, steunen wij daarom de volgende **oproep tot actie**:

- Diagnose en zorg voor sarcoïdosepatiënten moeten worden uitgevoerd door multidisciplinaire en idealiter interdisciplinaire teams, metname bij patiënten bij wie verschillende organen betrokken zijn.
- In de multidisciplinaire en interdisciplinaire teams moet één persoon verantwoordelijk zijn voor de coördinatie van zorg en de communicatie met de patiënt.
- Patiënten en hun zorgteams die gedeelde beslissingen nemen, vormen de sleutel tot succes.
- Multidisciplinaire en interdisciplinaire teams moeten samenwerken in een netwerk met een referentiecentrum / centre of excellence World Association of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders (WASOG) als kern. Het is essentieel dat deze netwerken patiëntenorganisaties betrekken en samenwerken met ERN's en andere (beroeps)organisaties zoals de ERS en EURORDIS.
- Het gebruik van duurzame patiëntenregisters en biobanken om wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken, moet actief worden bevorderd.
- Patiëntenorganisaties moeten betrouwbare informatie over sarcoïdose verstrekken die wordt ondersteund door professionals.
- Patiëntenorganisaties moeten betrokken zijn bij onderzoeksprojecten, prioriteit geven aan onderzoeksdoelen door hun ervaringen toe te voegen en te helpen resultaten toegankelijk te maken.



## Referenties.

1. Marjolein Drent, Ulrich Costabel, Elliott D Crouser, Johan Grunewald, Francesco Bonella  
Misvattingen over symptomen van sarcoïdose. Lancet VOLUME 9, ISSUE 8, P816-818, 01 AUGUSTUS  
2021 DOI:[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00311-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00311-8)
2. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Gevolgen van sarcoïdose. Clin Borst Med 2015; 36:  
727–37
3. Baughman, R.P. et.al. Sarcoïdose, een gids voor clinici. Elsevier,2019.
4. Samenvattend verslag van het EMA over L-Pyr-L-Glu-L-Gln-L-Leu-L-Glu-L-Arg-L-Ala-L-Leu-L-Asn-L-Ser  
-Behandeling van chronische sarcoïdose EMA/COMP/554715/2013
5. Franzen, D.P. et.al. Sarcoïdose - een multisysteemziekte. Swiss Medical Weekly, 2022/1.