

# Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose; en het vaststellen van “best clinical practice” in diagnostiek en behandeling

Neurosarcoïdose is een ernstige uitingsvorm van sarcoïdose, die gepaard kan gaan met manifestaties elders in het lichaam, maar tevens de enige manifestatie kan zijn.

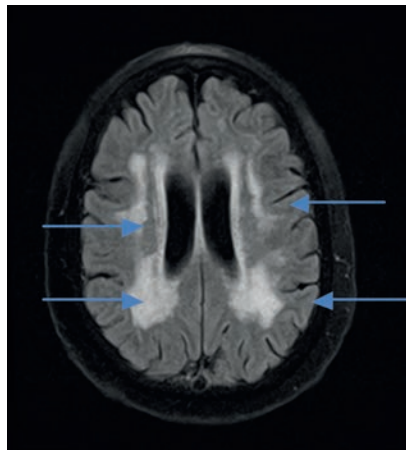
Neurosarcoïdose is een complexe en zeldzame aandoening, die zich met allerlei neurologische symptomen kan presenteren, afhankelijk van de betrokken lokalisatie in het zenuwstelsel. Vermoedelijk heeft ongeveer 3-5% van de sarcoïdosepatiënten neurosarcoïdose. Geschat wordt dat Nederland ongeveer 10.000 sarcoïdosepatiënten telt, van wie dan 300-500 patiënten neurosarcoïdose zouden hebben. Exacte gegevens ontbreken echter.

Aangezien de klinische manifestaties zeer divers kunnen zijn en het herkennen lastig is, wordt het in de praktijk vaak laat ontdekt. Vooralsnog zijn er geen richtlijnen hoe neurosarcoïdose het beste vast te stellen is en hoe de diverse manifestaties te behandelen. Concrete kennis over de optimale zorg van deze patiënten ontbreekt.



36-jarige man, presenteerde zich met nekklasten en pijnloze tintelingen in beide armen en duimen. Op de MRI werd een cervicale myelopathie t.p.v

C3-C5 gezien (tussen lijntjes, zie pijltjes). Bij verder aanvullend onderzoek bleek bilaterale mediastinale lymfadenopathie waarna middels EBUS sarcoïdose werd vastgesteld.



62-jarige vrouw met PA bewezen sarcoïdose zonder neurologische klachten met per toeval gevonden witte stofafwijkingen (reden MRI visusdaling linkeroog).

## Onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de prevalentie van de verschillende manifestaties van neurosarcoïdose. Daarnaast zal het diagnostisch traject en de behandeling van de verschillende manifestaties van neurosarcoïdose geïnventariseerd worden. Het streven is om meer inzicht in dit ziektebeeld te krijgen en daardoor diagnostische en therapeutische (behandel) strategieën te ontwikkelen, om zo een betere zorg aan deze groep patiënten aan te kunnen bieden.

Via de website neurosarcoïdose.nl (beheerd door CuraVista) kunnen alle patiënten met neurosarcoïdose zichzelf aanmelden en bijdragen aan de

inventarisatie. Ze worden dan gevraagd enkele gegevens over hun ziekte in te vullen bij aanvang en vervolgens elke 6 maanden daarna een aantal vragenlijsten (zie vragenlijsten). U als behandelend longarts zult dan een e-mail ontvangen met de vraag om de diagnose te bevestigen en aanvullende klinische gegevens toe te voegen.

## Vragenlijsten

King's sarcoidosis questionnaire (KSQ): ziekte specifieke kwaliteit van leven vragenlijst, MS impact profile (MSIP): functioneren, small fiber neuropathy screenings list (SFNSL): vragenlijst naar klachten passend bij dunne vezelneuropathie, visueel analoge schaal (VAS): pijnscore, een 10 cm lange lijn waar een streepje opgetekend dient te worden van het getal 0, wanneer er geen pijn is tot het getal 10, wanneer de pijn het sterkst is, fatigue assesment scale (FAS): vermoeidheidsscore, medicijngebruik.

## Hoofdonderzoeker

Mareye Voortman, MD, fellow ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein



## Mareye Voortman

is sinds mei 2016 longarts. Zij is werkzaam in het UMC Utrecht en het ILD-Expertisecentrum St. Antonius ziekenhuis, locatie Nieuwegein,

als fellow interstitiële longziekten. Vanaf 2015 doet ze onderzoek bij patiënten met de ziekte van Sjögren met daarbij manifestaties van ILD en vanaf mei 2016 is zij tevens gestart met bovenstaand neurosarcoïdose onderzoek.

**Supervisors**

Prof. dr. M. Drent, ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, en Vakgroep Pharmacologie en Toxicologie, FHML, UM, Maastricht, NL  
 Dr. E. Hoitsma, neuroloog Alrijne ziekenhuis Leiden, NL  
 Prof. J.C. Grutters, ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein en Afdeling Longziekten UMC Utrecht, NL  
 Dr. O.J.M. Vogels, neuroloog, ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, NL

**Subsidie**

ZonMW Topzorg project (projectnummer 842002005) en ildcare foundation ([www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)).

**MEC nummer**

W16.051  
 Het betreft een niet-WMO plichtig onderzoek.

**Aanmelden**

Zowel de longarts als de neuroloog kunnen patiënten aanmelden op de website [neurosarcoidose.nl](http://neurosarcoidose.nl). U hebt hiervoor de volgende gegevens nodig: naam, geboortedatum en emailadres. U kunt ook aan de patiënt vragen of hij wil participeren en zichzelf wil aanmelden.

**Vragen**

Heeft u vragen, aarzel dan niet om deze te stellen. Voor inlichtingen kunt u terecht bij onze onderzoekster drs. M. Voortman, longarts ILD-Expertisecentrum, te bereiken via e-mail ([m.voortman@antoniuziekenhuis.nl](mailto:m.voortman@antoniuziekenhuis.nl)) danwel via telefoonnummer 088-75574379 (op dinsdag, woensdag of vrijdag).  
 Voor meer informatie over het onderzoek kunt u ook terecht op [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl), [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl) (project 'unraveling neurosarcoidosis in the Netherlands') en <http://publicaties.zonmw.nl/topzorg-st-antoniuziekenhuis>.

**Voor meer informatie over neurosarcoidose**

1. Hoitsma E, Drent M. Neurosarcoidose en dunne vezel neuropathie in het kadervansarcoidose: pijnlijke klachten. *Modern Medicine* 2015;4:122-124.
2. Datema M, Tannemaat MR, Drent M, Hoitsma E. Neurosarcoidose, para-neurosarcoidose en [www.neurosarcoidose.nl](http://www.neurosarcoidose.nl) [Neurosarcoidosis and paraneurosarcoidosis: new online registration of patients]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2015; 189: A8383.
3. E. Hoitsma, C.G.Faber, M.Drent, O.P. Sharma. Neurosarcoidosis: a clinical dilemma. *Lancet* 2004; 3:397-407
4. S.E. Leonhard, D. Fritz, F. Eftimov, A.J. van der Kooij, D. van de Beek, M.C. Brouwer. Neurosarcoidosis in a tertiary referral center: a cross-sectional cohort study. *Medicine (Baltimore)* 2016;95:1-8.

Mocht u patiënten behandelen met neurosarcoidose, zouden we graag een beroep willen doen op uw medewerking. Alvast ontzettend bedankt.

## Online register: [www.neurosarcoidose.nl](http://www.neurosarcoidose.nl)

**Oproep**

Sarcoidose is een zeldzame stoornis van het afweersysteem, waarbij er ontstekingen in vrijwel alle organen en weefsels van het lichaam kunnen ontstaan. Hoeveel patiënten met sarcoidose afwijkingen in het zenuwstelsel hebben is onduidelijk. Om inzicht te krijgen in het voorkomen, de optimale therapie en het beloop is er een online registratie gestart: [www.neurosarcoidose.nl](http://www.neurosarcoidose.nl).

Het is een initiatief van de ild care foundation ([www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)) in samenwerking met de WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous disorders: [www.wasog.org](http://www.wasog.org)) met subsidie van ZonMw (onderdeel project topzorg van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein). Het projectteam bestaat uit: drs. M. Voortman; prof. dr. M. Drent; dr. E. Hoitsma, dr. O. Vogels; prof. dr. J. Grutters, drs. E. van Noort.

Help mee de kennis over neurosarcoidose te vergroten en de zorg te verbeteren. Heeft u zelf neurosarcoidose: **meldt u aan!**

Bent u hulpverlener en/of kent u mensen met neurosarcoidose? Maak ze attent op het belang zich aan te melden. Heeft u vragen? [m.voortman@antoniuziekenhuis.nl](mailto:m.voortman@antoniuziekenhuis.nl)

**Ik ben patiënt****Ik ben zorgverlener****Ik ben onderzoeker**