

# Anne

GPA-patiënt

**Primaire ziektepresentatie:**  
KNO, Longen, Gewrichten

## Dagelijks leven

- Anne woont alleen in een appartement in Nederland
- Haar hobby's zijn onder andere schilderen en tekenen
- Van origine is ze fulltime grafisch ontwerper, maar op het moment werkt ze 18 uur/week vanwege ANCA-geassocieerde vasculitis. In de toekomst hoopt ze meer uren te kunnen werken

## Ziektegeschiedenis

**Eerste symptomen:** In maart/april 2015 griepachtige symptomen, neusbijholteontsteking (sinusitis), binnenoortsteking, korstjes in de neus

**Vroegtijdige progressie:** Hoesten verergerde en oor begon pijn te doen. Gewrichtspijn in vingers, polsen, knieën en enkels en later zwelling rond de gewrichten waardoor bewegen pijnlijk werd. Arts schreef antibiotica voor, maar die hielpen niet. Toen één oor nagenoeg doof was, naar het ziekenhuis gegaan. Naar huis gestuurd met pijnstillers en neusdruppels

**Tijdens nationale feestdag:** Werd wakker en kon een kant van het gezicht niet bewegen. Zocht op internet en vermoedde verband met oorontsteking. Op SEH-afdeling werd hoge dosis steroïden (glucocorticoïden) voorgeschreven om de druk te verlichten en de mond weer te kunnen bewegen. Voelde zich na 1 week beter, maar nog geen echt effect op oor of gezicht

**Operatie:** Scans toonden ontstoken oor aan. Operatie om oor schoon te maken gaf geen verbetering in gehoor. Toen steroïden (glucocorticoïden) werden gestaakt, begon ze zich weer slechter te voelen, kon zich

nauwelijks bewegen vanwege gewrichtspijn, kon niets meer proeven, verloor haar stem helemaal, brak twee ribben door hoesten

**Diagnose:** Na een paar weken door ziekte thuis vastgekleuisterd te zijn, is ze naar een gemaakte doktersafpraak gegaan. Opgenomen in ziekenhuis. Arts vermoedde vasculitis en deed een aantal tests, waaronder een biopsie uit het neusslijmvlies. Diagnose vasculitis in juni 2015 gekregen

**Behandelschema vasculitis:** Op recept cyclofosfamide + hoge dosis steroïden (glucocorticoïden) + plasmaferese (on gezond plasma vervangen door gezond plasma). Verbleef 2 weken in het ziekenhuis voordat ze zich beter voelde en naar huis ging

**Terugval:** Na een wijziging in medicatie na 3 maanden behandeling veroorzaakte een verslechtering ervoor dat de luchtpijp zich vernauwde. Luchtpijp moest worden opgerekt en rituximab werd toegevoegd aan de behandeling

**Oktober 2019:** Nam vermoedelijk laatste dosis medicatie. Eigen immuunsysteem begint opnieuw te werken. Bang dat ze opnieuw ziek wordt



## In haar eigen woorden

### Diagnose:

“Gelukkig waren ze er snel achter en is mijn arts bekend met de ziekte. Hij had andere patiënten met dezelfde ziekte, dus hij wist dat dit een mogelijkheid was.”

### Bijwerkingen in het begin van vasculitisbehandeling:

“Niet in het begin want dan begin je je beter te voelen en mijn stem begon terug te komen. Ik was echt blij dat ze erachter waren wat ik had en een behandeling hadden die werkte.”

### Impact van vasculitis op lange termijn:

“Ik word sneller moe, maar dat is niet zo erg.”

### Persoonlijk advies:

“Ik wil me vooral op positieve dingen richten.”

### Patiëntenverenigingen:

“Mijn moeder heeft echt heel veel informatie van de Vasculitis Stichting gekregen. Na een jaar of zo wilde ik wel naar de bijeenkomsten en nu help ik ze met hun ontwerpen.”

### Persoonlijk doel:

“Ik wil gewoon een normaal leven leiden voor zover dat kan.”

“Ik probeer echt om me niet te laten weerhouden door vasculitis.”

ANCA, anti-neutrofiële  
cytoplasmatische antistoffen;  
GPA, granulomatose met polyangiitis

Taakcode: HQ-AVA-1900066  
Datum van voorbereiding: September 2023

“Ik wil me vooral op positieve dingen richten en probeer me niet te laten weerhouden door vasculitis.”

