

Auto-immuun hepatitis (AIH)

Europees referentienetwerk voor hepatologische ziekten (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: ern.rareliver@uke.de

Wat is AIH?

AIH is een zeldzame auto-immuunziekte in de lever. Een auto-immuunziekte is een aandoening waarbij uw immuunsysteem om onbekende redenen uw lichaam aanvalt. Het immuunsysteem van mensen met AIH valt ten onrechte de eigen levercellen van het lichaam aan wat resulteert in schade en ontsteking.

Wie heeft er last van?

AIH kan worden gediagnosticeerd op elke leeftijd en komt vooral voor bij vrouwen.

Waarom heb ik AIH?

De oorzaken zijn nog onbekend. Onderzoek suggereert dat sommige mensen een genetische aanleg voor AIH hebben en dat de manifestatie van de ziekte wordt veroorzaakt door een trigger, maar het is niet iets dat de patiënt zelf heeft gedaan. Ondanks deze genetische aanleg is er slechts een zeer klein risico dat een familielid ook AIH heeft.

Hoe wordt AIH gediagnosticeerd?

AIH kan zich langzaam ontwikkelen bij sommige personen, zonder symptomen of zeer milde, vage symptomen. Bij een paar mensen ontwikkelt AIH zich snel en is een ziekenhuisopname nodig. Bij ongeveer een derde van de patiënten kan ernstige leverschade (levercirrose) zich al hebben ontwikkeld tegen de tijd dat de patiënt wordt gediagnosticeerd.

De volgende symptomen kunnen optreden:

- Vermoeidheid, misselijkheid, buikklachten
- Gewrichtspijn (meestal meerdere gewrichten, geen roodheid of zwelling)
- Huidveranderingen (bv. rode kleuring van de handpalm)
- Geelzucht (gele verkleuring van de huid of ogen) en donkere urine in ernstige gevallen

Er zijn geen specifieke onderzoeken die een arts vertellen dat u AIH heeft. Het is eigenlijk een kwestie van samenvoegen van resultaten (zowel positief als negatief) van een reeks onderzoeken (waaronder bloedonderzoek en een leverbiopt).

Bloedonderzoek in de lever

Als u AIH heeft, heeft u waarschijnlijk hogere niveaus van de volgende:

- Aspartaataminotransferase (ASAT)/glutamaat-oxaalacetaat-transaminase (GOT) (toont leverbeschadiging)
- Alanineaminotransferase (ALAT)/glutamaat-pyruvaat-transaminase (GPT) (toont leverbeschadiging)
- Immunoglobuline G (IgG) (toont leverontsteking)

Auto-immuun hepatitis (AIH)

Europees referentienetwerk voor hepatologische ziekten (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: ern.rareliver@uke.de

Bovendien kunt u positief testen op autoantistoffen, met name antinucleaire antistoffen (ANA), antistoffen tegen gladspierweefsel (anti-SMA), antistoffen tegen oplosbaar ('soluble') leverantigeen/leverpancreasantigeen (anti-SLA/LP) en/of antistoffen tegen lever-niermicrosoomantigeen type-1 (anti-LKM).

Leverbiopt

Een leverbiopt is belangrijk om de diagnose te bevestigen, om de ernst van leverschade te bepalen en om andere leverziekten uit te sluiten. Bij een leverbiopt wordt een zeer klein stukje van de lever verwijderd voor onderzoek.

De meeste ziekenhuizen voeren een leverbiopt uit met behulp van echografie om de exacte locatie van de lever te identificeren. Lokale verdoving wordt aangebracht onder uw rechterribben. Daarna wordt een klein stukje lever verwijderd met een fijne naald voor onderzoek onder een microscoop.

Een andere manier om een leverbiopt uit te voeren is door een transjugulaire interventie – voor deze techniek wordt een kleine katheter in uw halsader geplaatst en naar voren in een van de leveraders gebracht, waarna een klein deel van de lever wordt aangeprikt. Deze procedure gebeurt echter zelden.

Na het biopt wordt u gevraagd om vier tot zes uur stil te liggen en eventueel moet u een nachtje in het ziekenhuis blijven om er zeker van te zijn dat er na de ingreep geen bloeding optreedt. Er is een klein risico op bloedingen na een leverbiopt en uw arts zal de voordelen en risico's van deze procedure met u bespreken.

Wat kan mijn dokter doen?

Om de ontsteking in de lever onder controle te houden en de activiteit van het immuunsysteem te verlagen, zal uw arts een combinatie van geneesmiddelen voorschrijven, waaronder corticosteroiden (bijv. prednisolon) en immunosuppressiva (bijv. azathioprine).

Het cortison-achtige medicijn budesonide kan ook worden gebruikt voor de behandeling. Budesonide wordt zeer snel in de lever omgezet, zodat het medicijn minder bijwerkingen heeft. Het mag echter niet worden gegeven aan personen die al levercirrose hebben ontwikkeld.

Azathioprine maakt het mogelijk de dosis steroiden te verminderen en helpt de ontsteking van de lever op lange termijn te onderdrukken.

Uw arts zal uw medicatiedoses na verloop van tijd aanpassen om bijwerkingen te minimaliseren en het succes van de behandeling op lange termijn te maximaliseren.

Auto-immuun hepatitis (AIH)

Europees referentienetwerk voor hepatologische ziekten (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: ern.rareliver@uke.de

AIH medicijnen zijn effectief indien deze medicijnen correct worden gebruikt, maar de medicijnen kunnen ook bijwerkingen veroorzaken, bijvoorbeeld misselijkheid. Het is belangrijk dat u alle voorgeschreven medicijnen inneemt en dat u onmiddellijk eventuele bijwerkingen met uw arts bespreekt, zodat verschillende behandelingen of doseringen overwogen kunnen worden. **Het is belangrijk om de dosis van uw medicijnen niet te stoppen of te wijzigen zonder uw arts te raadplegen.** Dit kan ziekte reactivering veroorzaken met extra littekenvorming in de lever (levercirrose) tot gevolg.

De meeste mensen met AIH nemen deze medicijnen levenslang en hebben de ziekte onder controle. Echter, bij een klein aantal mensen verergert de leverschade en is een levertransplantatie noodzakelijk.

Als u psychologische ondersteuning nodig heeft, neem dan contact op met uw arts over de mogelijkheden die voor u beschikbaar zijn.

Follow-up zorg

Uw bloeduitslagen moeten regelmatig worden gecontroleerd (elke 3-6 maanden of vaker).

Elastografie (bv. FibroScan[®], indien beschikbaar) kan worden gebruikt om de stijfheid van de lever te beoordelen. Dit is een indicatie van de ernst van de leverbeschadiging.

Een **botdichtheidsscan** kan worden gebruikt om uw botten te controleren, aangezien sommige AIH medicijnen botdichtheid kunnen beïnvloeden.

Huidonderzoek

Het is belangrijk om uw huid te beschermen tegen de zon. Regelmatige dermatologische screening op huidkanker kan worden overwogen.

Waarschuwborden

Als uw huid of oogwit geel wordt (geelzucht), dient u onmiddellijk uw arts te raadplegen.

Heb ik een speciaal dieet nodig?

Er is geen speciaal dieet voor AIH. Wij raden u aan een gezond, goed gebalanceerd dieet te volgen. Neem geen supplementen zonder eerst contact op te nemen met uw arts.

Mag ik een gezin hebben?

Ja. Als u een vrouw bent en als u kinderen wenst te krijgen, overleg dan eerst met uw arts, zodat uw zwangerschap goed kan worden gecontroleerd. Als u een man bent, is het niet bekend dat de kindrewens wordt beïnvloed. Neem contact op met uw arts als u vragen heeft.

Auto-immuun hepatitis (AIH)

Europees referentienetwerk voor hepatologische ziekten (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: ern.rareliver@uke.de

Vaccinaties

Vaccinaties tegen virale hepatitis A en B en pneumokokkeninfecties (bacteriën) worden aanbevolen. U moet niet-levende vaccinaties tegen herpes zoster (gordelroos) met uw arts bespreken. Wij raden vaccinatie tegen influenza zo vroeg mogelijk in de herfst aan. Levende vaccins mogen niet worden toegediend aan AIH-patiënten die een immunosuppressieve behandeling ondergaan.

Is AIH een besmettelijke ziekte?

Nee, AIH is volledig auto-immuun. Het is niet besmettelijk.

Hoe kan ik een specialist vinden?

AIH is een zeldzame ziekte en daardoor heeft niet elke arts ervaring in de behandeling van AIH. Het moet worden gecontroleerd door een specialist of een ziekenhuis met ervaring in de behandeling van AIH. Sommige ziekenhuizen maken deel uit van een nationaal netwerk voor zeldzame leverziekten en/of van het Europees netwerk voor zeldzame leverziekten, ERN RARE-LIVER. Dit betekent dat patiënten die in ziekenhuizen binnen het netwerk worden gezien, kunnen profiteren van de expertise van specialisten die in andere ziekenhuizen binnen het netwerk werken. Voor meer informatie over de ERN RARE-LIVER, bezoek <https://rare-liver.eu/>.

Informatie en ondersteuning vinden

Klik op de rubriek „Patients” op de ERN RARE-LIVER website (<https://rare-liver.eu/>).

Disclaimer

De gratis verstrekte informatie op onze website is naar beste weten samengesteld om geïnteresseerde lezers een eerste overzicht te geven van mogelijke ziekten en behandelingsmogelijkheden. De informatie is uitsluitend bedoeld voor informatieve doeleinden en vervangen in geen geval persoonlijk advies, onderzoek of diagnose door erkende artsen.