

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft, of een kind van deze patiënt, heeft de zeldzame aandoening auto-immuun hepatitis (AIH). Informatie over AIH vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/auto-immuun-hepatitis, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.leverpatiëntenvereniging.nl.

Het NHG, de Nederlandse Leverpatiëntenvereniging en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

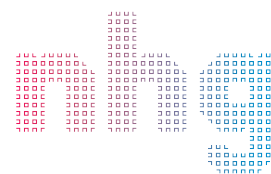
In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In de huisartsenbrochure zijn gespecialiseerde behandelcentra te vinden.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Auto-Immuun hepatitis

Auto-immuun hepatitis (AIH) is een weinig voorkomende chronische progressieve leverontsteking. Tijdige onderkenning is essentieel omdat snelle behandeling de morbiditeit en de mortaliteit aanmerkelijk kan verminderen. AIH leidt onbehandeld veelal tot levercirrose en leverfalen en is in Nederland verantwoordelijk voor 3% van de levertransplantaties.

De klinische presentatie is heterogeen en varieert van een symptoomloze aandoening tot een fulminante hepatitis of gedecompenseerde levercirrose. Vaak hebben patiënten

last van enorme vermoeidheid, pijn in de rechter bovenbuik, gewrichtsklachten en klachten van algemene malaise. Soms hebben ze ook koorts en griepverschijnselen.

Bij patiënten met AIH (of bij hun familieleden in de 1^e graad) komen regelmatig (26-40%) ook andere auto-immuunziekten voor.

AIH is een chronische leverontsteking waarbij virusinfecties en/of aanwijzingen voor andere leverziekten zijn uitgesloten.

Kenmerken zijn:

- biopt met interface-hepatitis;
- aanwezigheid van auto-antistoffen;
- hypergammaglobulinemie.

Over de etiologie van AIH is weinig bekend. De huidige werkhypothese is dat de ziekte het gevolg is van een ongecontroleerde immuunreactie in de lever door één of meer uitlokkende factoren, mogelijk uit de omgeving. Er lijkt een genetische aanleg te bestaan.

In Nederland zijn er ongeveer 3.000 AIH-patiënten. De prevalentie is ongeveer 18,3 patiënten op 100.000 inwoners in Nederland en het aantal neemt toe. De incidentie in Europa en Nederland is ongeveer 1,6 nieuwe gevallen per jaar per 100.000 inwoners. AIH komt voor bij alle etnische bevolkingsgroepen en op alle leeftijden (met pieken op de tienerleeftijd en tussen het 45^e en 50^e levensjaar). AIH komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

De brochure 'Informatie voor de huisarts over auto-immuun hepatitis is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de [Nederlandse Leverpatiënten Vereniging \(NLV\)](#) de [Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties \(VSOP\)](#) en het [Nederlands Huisartsen Genootschap \(NHG\)](#).