

# Wat is subglottische stenose?

Idiopathische subglottische stenose (afkorting: iSGS) is een vernauwing in de luchtpijp (trachea) net onder de stembanden. Deze vernauwing ontstaat door littekenweefsel.

Betekenis van de medische termen:

1. Idiopathisch: zonder bekende oorzaak.
2. Subglottisch: het gebied direct onder de stembanden (glottis). Dit deel verbindt het strottenhoofd met de luchtpijp.
3. Stenose: een medische term voor vernauwing.

Artsen gebruiken soms ook de termen luchtwegstenose of laryngotracheale stenose. *Larynx* is het medische woord voor strottenhoofd.

## Verschillende typen stenose

Er bestaan vier soorten subglottische stenose. De klachten lijken vaak op elkaar, maar de oorzaken verschillen. Om zeker te weten dat je iSGS hebt, sluit je arts eerst de andere drie typen uit.

1. **Idiopathische stenose:** Er is geen bekende oorzaak.
2. **Stenosevorming door een auto-immuunziekte:** Dit komt voor bij ziektes zoals GPA, vasculitis, RPC, SLE, reumatoïde artritis (RA), sarcoïdose, amyloïdose of IgG4-gerelateerde ziekte.
3. **Stenose door trauma:** Beschadiging van de luchtpijp door bijvoorbeeld hete lucht, bestraling of een ongeluk.
4. **Iatrogene stenose:** Door medische behandeling, zoals langdurige beademing of een tracheotomie. Meestal ontstaan dan binnen twee jaar de eerste klachten.

## Symptomen van iSGS

iSGS veroorzaakt verschillende klachten. De belangrijkste zijn:

### Stridor

- Hoorbare inademing door de vernauwing.
- Vaak erger bij inspanning of stress.
- Als de vernauwing erger wordt, hoor je de stridor soms continu.
- Soms merk je het zelf niet, maar valt het anderen wel op.

### Hoesten

Er zijn twee soorten hoestklachten:

- Kriebelhoest: ontstaat door geïrriteerd slijmvlies, bijvoorbeeld door een ontsteking, irriterende stof of allergie. De hoestbuien kunnen lang duren, zijn zeer vermoeiend en kunnen belemmerend zijn in je dagelijkse bezigheden.
- Hoest om slijm te verwijderen: doordat de trilhaartjes ontbreken op de plek van de vernauwing, blijft slijm in de luchtpijp zitten.

Normaal zorgen trilhaartjes ervoor dat slijm ongemerkt omhoog wordt verplaatst. Bij iSGS ontbreken deze trilhaartjes op de plek van de stenose. Het slijm moet dan omhoog 'geholpen' worden door te hoesten. Dit wordt erger bij inspanning, veel praten of stress.

### Kortademigheid

Ademen, praten, lachen en zingen kan moeilijker worden. De klachten lijken op astma, waardoor de diagnose soms wordt gemist.

### Slijmvorming

Iemand met SGS maakt niet meer slijm aan dan gezonde mensen. Maar door de vernauwing kan slijm zich ophopen en uitdrogen. Dit kan er ook voor zorgen dat je sneller last hebt van bacteriële infecties. Soms komt er een dikke 'slijmprop' los.

### Ontsteking

Veel hoesten kan het slijmvlies irriteren. Daardoor kan het ontsteken. Hierdoor kan er een vicieuze cirkel ontstaan. Soms helpt dan een korte kuur met (inhalatie)steroïden.

## Wie krijgt iSGS?

- iSGS is uiterst zeldzaam: ongeveer 1 op 140.000 mensen per jaar krijgen deze diagnose.
- 98 tot 100% van de patiënten is vrouw. Een man met iSGS is uitzonderlijk.
- Meestal ontstaat de ziekte tussen 20 en 50 jaar.
- iSGS komt vaker voor bij mensen van Europese (Kaukasische) afkomst.
- iSGS is niet of nauwelijks erfelijk. Minder dan 3% van de patiënten heeft een familielid met iSGS. De oorzaak van de aandoening is onbekend. Mogelijk spelen auto-immuunziekten of hormonale factoren een rol, maar dat is nog niet bewezen. De ziekte wordt vaak verward met astma, bronchitis of Vocal Cord Dysfunction (VCD).

## Samenvatting

Idiopathische subglottische stenose is een zeldzame aandoening waarbij littekenweefsel een vernauwing in de luchtpijp veroorzaakt. Dit kan zorgen voor ademhalingsproblemen, hoest en last van slijm. De oorzaak is onbekend. Omdat de klachten lijken op andere ziektes, wordt de diagnose vaak pas laat gesteld.