



Idiopathische longfibrose: behandeling met Esbriet[®] (pirfenidone)

informatie voor patiënten

INLEIDING	4
IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE (IPF)	5
BEHANDELING VAN IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE	6
MEDICAMENTEUZE BEHANDELING MET ESBRIET®	9
HOE NEEMT U DIT MIDDEL IN?	9
MOGELIJKE ONGEMAKKEN BIJ HET GEBRUIK VAN ESBRIET®	11
GEBRUIKT U NOG ANDERE GENEESMIDDELEN?	13
DOSISVERLAGING (ERNSTIGE BIJWERKINGEN)	14
KOSTEN VAN DE BEHANDELING	15
VRAGEN EN NOTITIES	16

DEZE INFOBROCHURE IS VAN:

Naam:

Telefoonnummer:

BEHANDELENDE ARTSEN-SPECIALISTEN:

Prof. dr. Wim Wuyts
Prof. dr. Laurens De Sadeleer
Dr. Nico De Crem

VERPLEEGKUNDIG CONSULENTEN:

Via telefoon:

- op maandag: tel. 016 34 46 36 (tussen 10 en 16 uur)
- op donderdag: tel. 016 34 12 87 (tussen 10 en 16 uur)

Via e-mail: longfibrose@uzleuven.be

WAT TE DOEN BIJ PROBLEMEN?

Bij **dringende medische problemen**: (koorts, plotse toename van kortademigheid en/of hoest met gekleurde slijmen ...)

neemt u het best contact op met uw huisarts.

Bij **praktische vragen** over de aandoening, het ziekteverloop of de medicatie kunt u de verpleegkundig consulent contacteren (zie hierboven).

In deze brochure vindt u meer informatie over de aandoening idiopathische longfibrose en de behandeling ervan met Esbriet®. Hiermee willen we u wegwijs maken in het doel van de behandeling, de nevenwerkingen en de aandachtspunten.

Hebt u na het lezen van de brochure nog vragen, aarzel dan zeker niet ze te stellen. Uw behandelende arts of verpleegkundig consulenten geven u graag meer uitleg.

Het team van interstitieel longlijden

IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE (IPF)

Idiopathische longfibrose is een zeldzame longaandoening waarbij littekenweefsel wordt gevormd ter hoogte van de longblaasjes. Hierdoor komt de zuurstofopname in het gedrang. De oorzaak van de littekenvorming is onbekend (= idiopathisch).

Het verloop van de ziekte kan variëren van persoon tot persoon. Het is een ernstige ziekte waarbij steeds meer gezond longweefsel wordt aangetast. Daarom is het belangrijk om tijdig te starten met medicatie die de verdere vorming van littekenweefsel afremt en de ziekte vertraagt.

Symptomen zoals kortademigheid bij inspanning, hoestklachten, vermoeidheidsklachten en gewichtsverlies zijn typisch voor deze aandoening. Samen met het hele team willen we u begeleiden en ondersteunen tijdens uw behandeling.

Op regelmatige tijdstippen zal u naar onze raadpleging komen. U zal dan telkens een blaastest (longfunctietest) uitvoeren om de evolutie van uw aandoening op te volgen. Jaarlijks wordt ook een scan van uw longen en een onderzoek (echografie) van uw hart uitgevoerd om u zo goed mogelijk te kunnen opvolgen. Deze onderzoeken zijn ook nodig in het wettelijk kader van de terugbetalingsvoorwaarden van uw medicatie.



BEHANDELING VAN IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE

ZIEKTE AFREMMEN

Bij idiopathische longfibrose bestaat de behandeling uit het afremmen van de ziekte en het bestrijden van de symptomen met aandacht voor uw levenskwaliteit. De medicatie die we gebruiken om de ziekte af te remmen, is Esbriet®.

Het verloop van de ziekte verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van verschillende factoren, zoals het tijdstip waarop de diagnose gesteld wordt, de algemene conditie van die persoon en andere onderliggende aandoeningen.

ONDERSTEUNENDE BEHANDELINGEN

Als patiënt met idiopathische longfibrose is het erg belangrijk om voldoende actief te blijven om uw **conditie** en **spierkracht** op peil te houden. Dit kan uw klachten van kortademigheid verbeteren, uw wandelafstand vergroten en uw levenskwaliteit verhogen. U kan op eigen initiatief bewegen of met de hulp van een kinesitherapeut.

Als u door uw aandoening te weinig zuurstof kunt opnemen tijdens inspanning, kan **zuurstoftherapie** helpen deze inspanningen toch uit te voeren.

Verder is een **gezonde voeding** belangrijk, zodat u geen over- of ondergewicht krijgt.

Bij mensen met longfibrose bestaat er soms een kwetsbaar evenwicht tussen de lichamelijke gezondheid, de emotionele draagkracht en het sociale netwerk. Laat u daarom goed omringen door uw dierbaren. Waar nodig kunt u een beroep doen op **psychologische begeleiding**.

UZELF BESCHERMEN TEGEN INFECTIES DOOR VACCINATIE

De volgende **vaccinaties** worden aanbevolen voor volwassenen met een longziekte:

- Het **griepvaccin** beschermt u tegen griep. De beste periode voor deze vaccinatie is van oktober tot november. Laat u **elk jaar** opnieuw vaccineren.
- Het **pneumokokkenvaccin** beschermt u tegen een bepaald type longontsteking, veroorzaakt door de pneumokok. Deze vaccinatie bestaat uit twee inenting met acht weken ertussen. Laat u **om de vijf jaar** opnieuw vaccineren.
- **Kinkhoest** (ongeacht eerdere inenting) biedt bescherming tegen bacteriële infecties van de luchtwegen. Het vaccin is gratis en kan door uw huisarts besteld worden bij de Vlaamse overheid.
- Het **boostervaccin** dat u beschermt tegen **COVID-19** blijft aangewezen, zeker voor risicogroepen. Dit vaccin zorgt ervoor dat u minder snel ziek of minder ernstig ziek wordt.

Voor de toediening van vaccins kunt u terecht bij uw huisarts.

INGREPEN ONDER ALGEMENE VERDOVING (ANESTHESIE)

Als u een ingreep moet ondergaan onder algemene verdoving, moet dat met de grootste voorzichtigheid gebeuren. Kunstmatige beademing tijdens een algemene verdoving kan uw ziekte doen opflakkeren en ernstige gevolgen hebben voor uw gezondheid.

Daarom is het belangrijk:

- om steeds te informeren naar de noodzakelijkheid van de ingreep en of er ook een lokale verdoving mogelijk is.
- om een eventuele ingreep onder verdoving steeds te bespreken met het team interstitieel longlijden van UZ Leuven, vooraleer een beslissing te maken over de toepassing van algemene verdoving.

Een lichte sedatie zonder kunstmatige beademing vormt geen risico voor mensen met longfibrose, maar bespreek dit wel steeds met uw arts.

MEDICAMENTEUZE BEHANDELING MET ESBRIET®

WAARVOOR WORDT ESBRIET® GEBRUIKT?

Esbriet® (pirfenidon) behoort tot de groep van fibroseremmers. Dit zijn medicijnen die de voortgang van vorming van littekenweefsel ter hoogte van de longblaasjes afremmen. Op die manier remmen ze dus de achteruitgang van de longfunctie en verbeteren ze de prognose van longfibrose.

Het is belangrijk om weten dat Esbriet® de bestaande longschade niet kan herstellen. Een behandeling met Esbriet® kan wel helpen om de klachten te verminderen en het proces van achteruitgang te vertragen en af te remmen. Uw klachten zullen daardoor minder snel verergeren.

HOE NEEMT U DIT MIDDEL IN?

DOSERING

Eerste week:

driemaal per dag één tablet van 267 mg (3x 1/d)

Tweede week:

driemaal per dag twee tabletten van 267 mg (3x 2/d)

Derde week en verder:

driemaal per dag drie tabletten van 267 mg (3x 3/d)

Het is aanbevolen om het tablet of de tabletten met water in te nemen, telkens **bij de maaltijd** om misselijkheid en duizeligheid te voorkomen. Laat **minstens 3 uur** tussen twee dosissen. Neem **nooit een dubbele dosis** om een vergeten dosis in te halen.

Als u de tabletten goed verdraagt, kunnen we overwegen over te stappen naar 3 x 1 tablet van 801 mg per dag, waarbij de dosis van het (iets grotere) tablet gelijk is aan de dosis van drie kleinere tabletten.

OPGELET: neemt u de grotere tabletten van 801 mg, neem dan nooit drie tabletten tegelijkertijd in!

BELANGRIJK

- ✓ Neem de tabletten in zoals voorgeschreven door uw longarts.
- ✓ Bewaar de tabletten op een veilige, droge plek, enkel voor eigen gebruik.
- ✓ Neem contact met uw **verpleegkundig consulent of longarts** als u overweegt de medicatie stop te zetten. Het volledig stopzetten van de medicatie kan een opflakking van de ziekte veroorzaken.
- ✓ Verdraagt u de medicatie minder goed, neem dan contact op met de **verpleegkundig consulent**. Die bekijkt samen met u de mogelijke oplossingen. Het is mogelijk dat uw klachten verbeteren door een tijdelijke dosisvermindering.
- ✓ Deze medicatie is enkel te verkrijgen in de ziekenhuis-apotheek van UZ Leuven (Gele straat, poort 1, niveau 2).

MOGELIJKE ONGEMAKKEN BIJ HET GEBRUIK VAN ESBRIET®

MAAG- EN DARMKLACHTEN

Het is mogelijk dat u een gevoel van ongemak ervaart in of rond de maag, misselijkheid en/of een verminderde eetlust. Ook een opgeblazen gevoel in de buik kan een gevolg zijn van deze medicatie. Het is belangrijk om gewichtsverlies te voorkomen door uw voedingspatroon zo nodig aan te passen.

Uw lichaam heeft tijd nodig om zich aan te passen aan deze medicatie. Ondersteunende medicatie kan nodig zijn en in overleg met de huisarts opgestart worden (bv. Motilium®, Litan® ...).

Vermijd geneesmiddelen of voedingssupplementen die bijwerkingen in het maag-darmstelsel kunnen veroorzaken.

OVERGEVOELIGHEID VOOR ZONLICHT (FOTOSENSITIVITEITSREACTIE)

Zowel rechtstreeks zonlicht (uv B-licht) als onrechtstreeks zonlicht (uv A-licht) kan een overgevoelighedsreactie veroorzaken. Daarom is het belangrijk om uzelf te bescherm in de zon en in de schaduw. Gebruik elke dag om de twee uur een zonnecrème met zeer hoge beschermingsfactor (factor 50 *sunblock*). Bedek ook uw armen, benen en hoofd om blootstelling aan zonlicht en uw reactie daarop te beperken. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden.

VERANDERENDE LEVERFUNCTIEWAARDEN

Esbriet® wordt door de lever verwerkt en kan in zeldzame gevallen het functioneren van de lever verstoren. Daarom is het belangrijk dat dit goed wordt opgevolgd. Dit kan via uw huisarts. Ook andere medicijnen, overmatig alcoholgebruik en sommige voedingssupplementen kunnen deze leverwaarden verstoren.

De eerste zes weken laat u wekelijks bloed nemen via de huisarts. Als de leverwaarden stabiel blijven, kan dit verder op maandelijkse basis gecontroleerd worden. U hoeft niet nuchter te zijn voor deze bloedafname, uw medicatie mag ingenomen worden. Bij afwijkende waarden zouden we aan de huisarts willen vragen om contact op te nemen met ons team voor verder advies.

GASTRO-OESOFAGEALE REFLUX

IPF en gastro-oesofageale reflux ([maagzuur](#)) komen vaak samen voor. Het is belangrijk dat dit wordt behandeld, het best met pantoprazol. Uw huisarts kan dit voorschrijven.

Bij problemen: neem tijdig contact op met uw verpleegkundig consulent.

GEBRUIKT U NOG ANDERE GENEESMIDDELEN?

Andere medicatie kan de werking van Esbriet® beïnvloeden of de bijwerkingen verergeren. Dat geldt ook voor medicatie waarvoor u geen voorschrift nodig hebt. De medicatie die u op dit moment neemt, werd nagekeken door onze artsen. U kunt dus veilig starten met de inname van Esbriet®.

Bij de opstart van nieuwe medicatie is het belangrijk om aan de voorschrijvende arts te melden dat u Esbriet® neemt.

- ✓ **Geneesmiddelen die de bijwerkingen van Esbriet® doen toenemen:**
 - Ciprofloxacin (een type antibioticum)
 - Amiodaron (voor de behandeling van sommige vormen van hartziekte)
 - Propafenon (voor de behandeling van sommige vormen van hartziekte)
 - Fluvoxamine (voor de behandeling van depressie en obsessief-compulsieve stoornis)
- ✓ **Geneesmiddelen die de werking van Esbriet® kunnen verminderen:**
 - Omeprazole (voor de behandeling van gastro-oesofageale reflux)
 - Rifampicine (een type antibioticum)
- ✓ **Zelfzorgmedicatie**
 - Sint-janskruid (voor de behandeling van depressie)
 - Voedingssupplementen, vitaminepreparaten, hoge doses kurkuma
- ✓ **Voeding die de werking van Esbriet® vermindert:**
 - Pompelmoessap, granaatappel en stervrucht

DOSISVERLAGING (ERNSTIGE BIJWERKINGEN)

Uw longarts of verpleegkundig consulent zal uw dosis mogelijk verlagen als u last hebt van bepaalde ernstige bijwerkingen, zoals ernstig en herhaaldelijk braken, felle huidreacties of belangrijke veranderingen van de leverwaarden in het bloed.

Stop niet met de inname van Esbriet® tenzij de arts u dit advies geeft.

Als u (om welke reden dan ook) langer dan 14 achtereenvolgende dagen moet stoppen met de inname van Esbriet®, zal uw arts de behandeling opnieuw starten met één tablet driemaal per dag en de dosis geleidelijk verhogen naar drie tabletten driemaal per dag.

U moet stoppen met het innemen van Esbriet® en uw arts onmiddellijk verwittigen als:

- U een ernstige allergische (overgevoeligheids)reactie vertoont, zoals zwelling van het gezicht, lippen en/of tong, ademhalingsproblemen of een piepende ademhaling.
- U een ernstige huidreactie heeft op zonlicht, zoals blaasvorming op de huid en/of opvallende schilfering van de huid.

KOSTEN VAN DE BEHANDELING

Esbriet® wordt **volledig terugbetaald** door het ziekenfonds op volgende voorwaarden:

✓ Bloedafname bij de huisarts

Tijdens de eerste zes weken van de behandeling moet er wekelijks een bloedafname gebeuren bij de huisarts. Daarna gebeurt dit nog maandelijks, zolang u de medicatie neemt. De resultaten moeten **beschikbaar** zijn op het ogenblik van de raadpleging. U hoeft niet nuchter te zijn en u mag uw medicatie innemen op de dag van de bloedafname.

✓ Ziekenhuisbezoeken

Om de drie maanden komt u langs op de raadpleging longziekten in UZ Leuven voor uw behandeling met Esbriet®. Er wordt telkens een longfunctie gepland (spirometrie en diffusie).

Jaarlijks hebben we vier longfunctietesten nodig om de verlenging van de terugbetaling aan te vragen.

✓ Jaarlijkse testen

Jaarlijks plannen we een CT-scan van de thorax en een echografie van het hart. U hoeft voor deze onderzoeken niet nuchter te zijn.

© januari 2025 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst pneumologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700663.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

