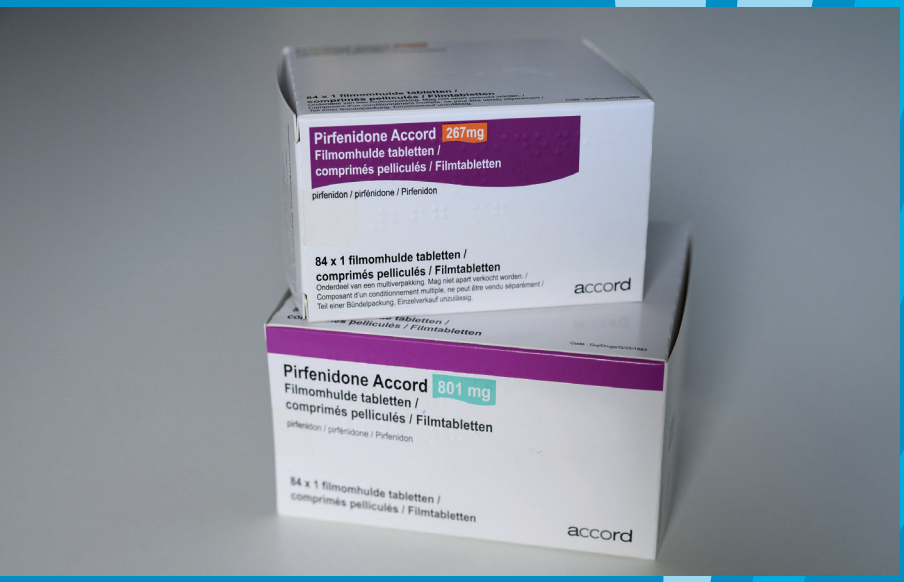
UZ LEUVEN



Idiopathische longfibrose: behandeling met pirfenidone

informatie voor patiënten

INLEIDING 4
IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE (IPF) 5
BEHANDELING VAN IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE 6
MEDICAMENTEUZE BEHANDELING MET PIRFENIDONE 9
HOE NEEMT U DIT MIDDEL IN? 9
MOGELIJKE ONGEMAKKEN BIJ HET GEBRUIK VAN PIRFENIDONE 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 ARTS-SPECIALISTEN:

Prof. dr. Wim Wuyts
Dr. Nico De Crem
Prof. dr. Laurens De Sadeleer
prof. dr. Catharina Belge

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).

Inleiding

In deze brochure vindt u meer informatie over de aandoening idiopathische longfibrose en de behandeling ervan met pirfenidone. 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.



U wordt in UZ Leuven opgevolgd in een gespecialiseerd centrum, waar u kunt rekenen op professionele begeleiding tijdens het volledige traject van uw ziekte.

SYMPTOMEN

Symptomen zoals kortademigheid bij inspanning, hoesten, vermoeidheid en gewichtsverlies zijn typisch voor deze aandoening.

OPVOLGING

U zal op regelmatige tijdstippen naar onze raadpleging komen. U voert dan telkens een blaastest (longfunctietest) uit 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 pirfenidone.

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 inentingen met acht weken ertussen. Laat u om de vijf jaar opnieuw vaccineren.
- 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.
- Het RSV-vaccin biedt bescherming tegen het respiratoir syncytieel virus. Een infectie met dit virus kan bij volwassenen leiden tot longontsteking. Het vaccin is de beste preventie.
- Het kinkhoestvaccin (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.

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 kan 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 PIRFENIDONE

WAARVOOR WORDT PIRFENIDONE GEBRUIKT?

Pirfenidone 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 pirfenidone de bestaande longschade niet kan herstellen. Een behandeling met pirfenidone 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 opflakkering 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 ziekenhuisapotheek van UZ Leuven (Gele straat, poort 1, niveau 2).

MOGELIJKE ONGEMAKKEN BIJ HET GEBRUIK VAN PIRFENIDONE

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®, Litican® …).

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 overgevoeligheidsreactie 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

Pirfenidone 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 de 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 pirfenidone 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 pirfenidone.

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

✔ Geneesmiddelen die de bijwerkingen van pirfenidone doen toenemen:
- Ciprofloxacine (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 pirfenidone 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 dosissen kurkuma

✔ Voeding die de werking van pirfenidone 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 pirfenidone 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 pirfenidone, 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 pirfenidone 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

Pirfenidone 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 in UZ Leuven. 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 pirfenidone. 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.

VRAGEN EN NOTITIES

Noteer hier al uw vragen, wensen en bekommernissen die u wil bespreken tijdens de volgende raadpleging:

VRAGEN EN NOTITIES

VRAGEN EN NOTITIES

© oktober 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

ONTDEK HET OP Google Play
Download in de App Store

FSC www.fsc.org
MIX
Papier | Ondersteunt verantwoord bosbeheer
FSC® C008364

700663_v102025