LAM (lymfangioleiomyomatose)

LAM is een afkorting van lymfangioleiomyomatose. Het is een zeldzame longaandoening waarbij gladde spiercellen groeien in de wanden van de lymfevaten en -klieren, de kleine luchtwegen, de nieren en in zeldzame gevallen de hersenen.

In het longweefsel verstoppen de spiercellen de lymfevaten en de luchtwegen. Er ontstaan holten (cysten) in de longen waar het lymfevocht (chylus) zich in ophoopt. Daardoor raakt het longweefsel beschadigd en neemt de opname van zuurstof in het bloed af.

Meer over LAM

LAM komt bijna alleen bij vrouwen voor en de oorzaak is (nog) onbekend. In Nederland hebben ongeveer 60 tot 75 vrouwen LAM.

Het woord lymfangioleiomyomatose betekent letterlijk: gladde spieren in lymfevaten:

- lymf = lymfe
- angio = vat
- leio = glad
- myo = spier

Symptomen

Klachten bij lymfangioleiomyomatose zijn onder andere:

- bloed ophoesten;
- dikke lymfeklieren;
- hoesten;
- klaplong; (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/1998)
- kortademigheid;
- moeheid.

Soorten

Er bestaat een erfelijke vorm en een niet-erfelijke vorm.

Onderzoeken

Om de diagnose LAM te stellen zijn onderzoeken nodig zoals bloedonderzoek, longfunctieonderzoek, longfoto en een longscan. Soms zijn aanvullende onderzoeken nodig.

Röntgenfoto

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/radiologie/behandelingen-onderzoeken/rontgenfoto
Foto van het lichaam met röntgenstraling

Longfunctieonderzoek

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/behandelingen-onderzoeken/longfunctieonderzoek

Longscan (long ventilatie + perfusie)

Zie:
https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/behandelingen-onderzoeken/longscan-long-ventilatie-perfusie

Bronchoscopie

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/behandelingen-onderzoeken/bronchoscopie

Behandelingen

Er is nog geen manier gevonden om de ingroei van de spiercellen te stoppen. Er is sinds kort wel een medicijn dat de groei kan vertragen (sirolimus). Behandeling richt zich verder op het verminderen van de klachten met behulp van medicijnen en zuurstof. Als er complicaties optreden tijdens de behandeling, zoals een klaplong, dan dienen deze te worden behandeld. Als de behandeling geen verbetering of stabilisatie oplevert, dan kan iemand, afhankelijk van het beloop en de situatie, eventueel in aanmerking komen voor een longtransplantatie.

Expertise en ervaring

Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis is het oudste en grootste centrum van Nederland dat gespecialiseerd is in de behandeling van interstitiële longziekten (ILD). Het centrum is nationaal en internationaal erkend als expertisecentrum op het gebied van (zeer) zeldzame longziekten, zoals longfibrose (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/4046), LAM (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3814), PAP (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3836) en sarcoïdose (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/3944). Patiënten worden gezien door een multidisciplinair team. Het ILD Expertisecentrum is een derdelijnscentrum. Dit betekent dat het verwijsbeleid is dat patiënten alleen door medisch specialisten naar dit centrum verwezen kunnen worden.

Meer informatie

Video

- Bekijk op YouTube ons video waarin patiënten en medisch specialisten vertellen over de ziekte LAM. (https://www.youtube.com/watch?v=IJclX9rQ-gQ)

Artikel

- Lymfangioleiomyomatose (LAM): zeer zeldzame ILD bij vrouwen (https://www.antoniusziekenhuis.nl/media/6319)(Quanjel M, ild care today 2018; 11 (22): 18-21.)

Websites

- Stichting ild care foundation (http://www.ildcare.nl)
- Het Longfonds (http://www.longfonds.nl)

Belangenvereniging

Stichting LAM-Nederland (http://www.lam-nederland.nl/joomla336/) geeft onder meer voorlichting over de ziekte, behartigt de belangen van de patiënten en brengt lotgenoten bij elkaar.

Gerelateerde informatie

Specialismen

- ILD Expertisecentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum)
- Longcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum)

Contact ILD Expertisecentrum **T 088 320 15 44**