Longfibrose (behandelingen)

Er bestaat geen behandeling of geneesmiddel voor longfibrose. Er bestaan wel middelen die het proces van verlittekening in de longen tegengaan. Deze medicijnen remmen dus de achteruitgang.

Meer over behandelmogelijkheden

Prikkels vermijden waar u overgevoelig voor bent

Als er een oorzaak van uw longfibrose bekend is, is het allereerst belangrijk - indien mogelijk - blootstelling aan deze prikkel zoveel mogelijk te voorkomen. Het kan om prikkels gaan die u inademt, of bepaalde medicijnen waar u overgevoelig voor bent. Het is dan van belang om in overleg met uw behandelend arts deze medicijnen te stoppen en naar vervangers te zoeken. Hopelijk wordt het ziekteproces zo gestopt of afgeremd.

Extra zuurstof

Regelmatige controle door de behandelend arts is bij alle vormen van longfibrose nodig om het verloop van de ziekte goed in de gaten te houden. De arts kan, indien gewenst, de behandeling bijsturen en eventueel aanpassen. Ook kan tijdig worden gesignaleerd of uw longen nog voldoende zuurstof opnemen. Als dat niet het geval is, kan zuurstof worden voorgeschreven.

Medicijnen

Het ILD Expertisecentrum is één van de weinige centra die patiënten nieuwe geneesmiddelen mogen voorschrijven. Dit zijn middelen die de vorming van littekenweefsel kunnen remmen. Voorbeelden hiervan zijn: pirfenidon (Esbriet ®), nintedanib (Ofev ®) en cyclofosfamide (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/4550) (Endoxan ®).

Ook werkt het ILD Expertisecentrum mee aan de ontwikkeling en het testen van nieuwe geneesmiddelen. Vraag uw behandelend arts naar de mogelijkheden voor deelname aan geneesmiddelenonderzoek.

Longtransplantatie

Wanneer de longen zodanig beschadigd zijn dat medicijnen en zuurstof onvoldoende helpen, kan longtransplantatie een laatste mogelijkheid zijn. Indien dit aan de orde is, zal uw behandelend arts dit uitgebreid met u bespreken.

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

Informatieve video's

- Video over de impact van longfibrose op patiënt en zijn naasten (http://drive.google.com/file/d/1z-aV2JqAN-E3ienR8B8DkX6g1ixmdXjH/view?usp=sharing) (video van Longfibrose patiëntenvereniging)
- Video op ons YouTube-kanaal over familiaire longfibrose (https://www.youtube.com/watch?v=1_icgHZelG4&feature=youtu.be)
- 10 jaar nieuw leven (na longtransplantatie (http://vimeo.com/190682623))

Artikelen

- Een nieuwe kans door donorlongen (http://www.ildcare.nl/wp-content/uploads/2016/10/EenNieuweKans_EllenEnCarla.pdf)(ild care today, jaargang 09, nr. 02, oktober 2016);
- Meer aandacht voor Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF) (http://www.ildcare.nl/wp-content/uploads/2018/10/683911_NM1_ildCARE_22SP_artVanBeek.pdf) (F. van Beek, ild care today, jaargang 11 (2), nr. 22, nov 2018).

Websites

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

Patiëntenvereniging en lotgenotencontact

- Longfibrose patiëntenvereniging (http://www.longfibrose.nl)

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Longfibrose (https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum/aandoeningen/longfibrose)

Specialismen

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

Contact ILD Expertisecentrum T 088 320 15 44