



# Progressieve longfibrose: behandeling met Ofev<sup>®</sup> (nintedanib)

informatie voor patiënten

INLEIDING	4
LONGFIBROSE	5
BEHANDELING VAN LONGFIBROSE	7
MEDICAMENTEUZE BEHANDELING MET OFEV®	10
HOE NEEMT U DIT MIDDEL IN?	10
MOGELIJKE ONGEMAKKEN BIJ HET GEBRUIK VAN OFEV®	12
GEBRUIKT U NOG ANDERE GENEESMIDDELEN?	14
DOSISVERLAGING (ERNSTIGE BIJWERKINGEN)	15
KOSTEN VAN DE BEHANDELING	16
UW VRAGEN EN NOTITIES	17

## 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](mailto: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 idiopatische longfibrose en de behandeling ervan met Ofev®. 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

# LONGFIBROSE

Longfibrose is een groep van aandoeningen waarbij littekenweefsel wordt gevormd ter hoogte van de longblaasjes. Daardoor wordt zuurstof moeilijker in het bloed opgenomen.

In de loop van de tijd wordt steeds meer gezond longweefsel aange-tast. Dat wil zeggen dat longfibrose een progressieve aandoening is, die ernstig is en tijdig behandeld moet worden. Het is belangrijk om tijdig te starten met medicatie die de verdere vorming van littekenweefsel afremt en de ziekte vertraagt.

Longfibrose behoort ook tot de groep van zeldzame ziekten, omdat het bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voorkomt. U zult in UZ Leuven opgevolgd worden in een gespecialiseerd centrum, waar u kunt rekenen op professionele begeleiding tijdens het volledige traject van uw ziekte.

## IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE

Wanneer we geen oorzaak kunnen vaststellen die de vorming van littekenweefsel veroorzaakt, spreken we van idiopathische longfibrose. Deze vorm van longfibrose komt het vaakst voor. Het verloop van de ziekte kan variëren van persoon tot persoon.

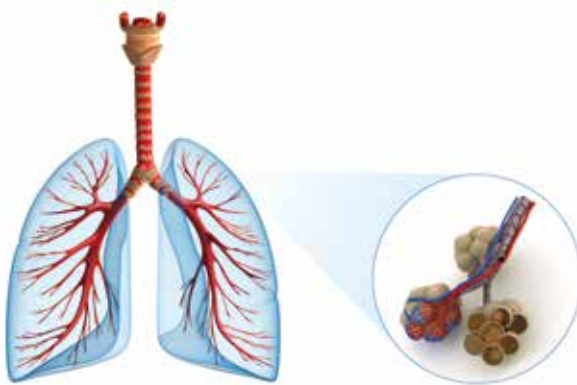
## NIET-IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE

Dit type longfibrose is het gevolg van een duidelijke onderliggende oorzaak (bv. blootstelling aan schadelijke stoffen, onderliggend systeemlijden ...). Ook hier wordt littekenweefsel ter hoogte van de longblaasjes gevormd.

## SYMPTOMEN

Beide vormen van longfibrose veroorzaken symptomen als kortademigheid bij inspanning, hoestklachten en vermoeidheidsklachten. Ook gewichtsverlies kan een kenmerk zijn van de ziekte.

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 LONGFIBROSE

## WEGNEMEN VAN DE OORZAAK

Als bepaalde schadelijke stoffen of medicijnen aan de basis liggen van uw longfibrose, is het belangrijk om die te gaan vermijden.

## ZIEKTE AFREMME

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 Ofev®.

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

Het is 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 OFEV<sup>®</sup>

## WAARVOOR WORDT OFEV<sup>®</sup> GEBRUIKT?

Ofev<sup>®</sup> (nintenedib) 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 Ofev<sup>®</sup> de bestaande longschade niet kan herstellen. Een behandeling met Ofev<sup>®</sup> 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

- Neem tweemaal per dag één capsule van 150 mg.
- Neem elke ochtend en elke avond één capsule in, met minstens 10 uur ertussen.
- Neem Ofev<sup>®</sup> in bij het eten en drink er voldoende water bij. Zo wordt het medicijn beter opgenomen door het maagdarmsstelsel.
- Neem nooit een dubbele dosis in om een vergeten dosis in te halen.

## BELANGRIJK

- ✓ Neem de capsules in zoals voorgeschreven door uw longarts.
- ✓ Bewaar de capsules op een veilige, droge plek, enkel voor eigen gebruik.
- ✓ Neem contact op 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 OFEV<sup>®</sup>

## DIARREE

Het is mogelijk dat uw stoelgangpatroon verandert en dat u last krijgt van frequente en waterige stoelgang. Dan is het belangrijk om voldoende water te drinken en een medicijn in te nemen tegen diarree. Uw verpleegkundig consulent kan bijkomend advies geven waar nodig.

## MISSELIJKHEID

Het is mogelijk dat u een gevoel van ongemak ervaart in of rond de maag, misselijkheid en/of een verminderde eetlust. 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<sup>®</sup>, Litican<sup>®</sup> ...).

Vermijd geneesmiddelen of voedingssupplementen die bijwerkingen in het maag-darmstelsel kunnen veroorzaken. Bijvoorbeeld laxeremiddelen en middelen die de ontlasting zachter maken.

## VERANDERENDE LEVERFUNCTIEWAARDEN

Ofev<sup>®</sup> 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 Ofev<sup>®</sup> beïnvloeden of de bijwerkingen verergeren. Dat geldt ook voor medicatie waar u geen voorschrift voor nodig hebt. De medicatie die u op dit moment neemt, werd nagekeken door onze artsen. U kunt dus veilig starten met de inname van Ofev<sup>®</sup>.

Bij de opstart van nieuwe medicatie is het belangrijk om aan de voorschrijvende arts te melden dat u Ofev<sup>®</sup> neemt.

- ✓ **Geneesmiddelen die u zeker moet melden:**
  - Sterke bloedverdünnende medicatie (vitamine K-antagonisten, directe orale anticoagulantia (DOAC))
  - Medicatie tegen epileptische aanvallen (zoals carbamazepine of fenytoïne)
  - Medicatie tegen infecties (zoals erytromycine, ketoconazol of rifampicine)
  
- ✓ **Zelfzorgmedicatie**
  - Sint-janskruid (voor de behandeling van depressie)
  - Voedingssupplementen, vitaminepreparaten, hoge dosissen kurkuma
  
- ✓ **Voeding die de werking van Ofev 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 oncontroleerbare diarree, belangrijke veranderingen van uw leverwaarden in het bloed of ernstig en herhaaldelijk braken.

Stop niet met de inname van Ofev<sup>®</sup> zonder eerst met uw longarts of verpleegkundig consulent te overleggen. Het is belangrijk om dit medicijn elke dag in te nemen, zolang uw arts het voorschrijft.

U moet stoppen met het innemen van Ofev<sup>®</sup> en uw arts onmiddellijk verwittigen als:

- U een ernstige allergische (overgevoeligheds-)reactie vertoont, zoals zwelling van het gezicht, lippen en/of tong, ademhalingsproblemen of een piepende ademhaling.

## KOSTEN VAN DE BEHANDELING

Ofev<sup>®</sup> 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 dat 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 Ofev<sup>®</sup>. Er wordt telkens een longfunctie gepland (spirometrie en diffusie).

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

### ✓ Jaarlijkse testen

Jaarlijks plannen we een CT-scan van de thorax, een echografie van het hart en een urinetest in UZ Leuven. 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:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





© 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/700833](http://www.uzleuven.be/brochure/700833).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier  
via [nexuzhealth.com](http://nexuzhealth.com)  
of download de app

