



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

informatie voor patiënten

INLEIDING	4
IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE (IPF)	5
WAARVOOR WORDT ESBRIET® GEBRUIKT?	6
HOE NEEMT U DIT MIDDEL IN?	6
WAAR MOET U OP LETTEN BIJ HET GEBRUIK VAN ESBRIET®?	7
WANNEER MAG U ESBRIET® NIET GEBRUIKEN?	9
GEBRUIKT U NOG ANDERE GENEESMIDDELEN?	9
MOGELIJKE BIJWERKINGEN VAN ESBRIET®	10
WAT KUNT U ZELF DOEN OM DE BIJWERKINGEN OP HET MAAG-DARMSTELSTEL TE BEPERKEN?	11
DOSISVERLAGING	12
HEBT U TE VEEL ESBRIET® INGENOMEN?	12
BENT U VERGETEN ESBRIET® IN TE NEMEN?	12
ALS U STOPT MET HET INNEMEN VAN ESBRIET®	13
UZELF BESCHERMEN TEGEN INFECTIES	13
INGREPEN ONDER ALGEMENE ANESTHESIE	14
KOSTEN VAN DE BEHANDELING	15
WAT MOET U ZEKER MEEBRENGEN NAAR DE RAADPLEGING?	16
LIJST VAN UW THUISMEDICATIE	16
UW VRAGEN EN NOTITIES	17

DIT BOEKJE IS VAN:

Naam:

Telefoonnummer:

BEHANDELLENDE ARTSEN-SPECIALISTEN:

Prof. dr. Wim Wuyls
Prof. dr. Jonas Yserbyt

VERPLEEGKUNDIG CONSULENTEN:

Katleen Leceuvre
Tel. 016 34 12 87 (op donderdag)
Maite De Vos
Tel. 016 34 46 36 (op maandag)

E-mail: longfibrose@uzleuven.be

WAT TE DOEN BIJ PROBLEMEN?

Bij dringende medische problemen: wend u tot de huisarts of de dichtstbijzijnde spoedgevallendienst.
Bij praktische vragen over de aandoening, medicatie en afspraken kunt u ons via e-mail of telefoon contacteren.

In deze brochure vindt u meer informatie over de behandeling van idiopathische longfibrose met Esbriet®.

We hebben deze brochure ontworpen om u wegwijs te maken in de doelstelling van Esbriet®, 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, hoest en vermoeidheid zijn kenmerkend voor de ziekte. 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 longfunctietest uitvoeren om de evolutie van uw ziekte op te volgen. Jaarlijks wordt ook een CT-scan van uw longen en een echografie van uw hart uitgevoerd. Dit om u optimaal te kunnen opvolgen. Deze onderzoeken zijn ook nodig in het wettelijk kader van de terugbetalingsvoorwaarden van uw medicatie.



WAARVOOR WORDT ESBRIET® GEBRUIKT?

Esbriet® 267 mg bevat de werkzame stof pirfenidone en wordt gebruikt voor de behandeling van lichte tot matige idiopathische longfibrose (IPF) bij volwassenen.

Idiopathische longfibrose (IPF) is een aandoening waarbij littekenweefsel wordt gevormd ter hoogte van de longblaasjes. Daardoor wordt de uitwisseling van zuurstof en koolzuur bemoeilijkt. Dat uit zich in toenemende kortademigheid, droge hoest en vermoeidheidsklachten.

Esbriet® remt de vorming van het littekenweefsel af en houdt de symptomen van de ziekte onder controle.

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)

Aanbevolen is het tablet of de tabletten met water in te nemen telkens **bij de maaltijd** om misselijkheid en duizeligheid te voorkomen.

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 3 kleinere tabletten.

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

BELANGRIJK

- ✓ Neem de tabletten in zoals opgedragen door uw dokter.
- ✓ Bewaar de tabletten op een veilige, droge plek, enkel voor eigen gebruik.
- ✓ Neem contact met de verpleegkundig consulent als u overweegt de medicatie stop te zetten, als u veel last hebt van nevenwerkingen of als u andere belangrijke vragen hebt.
- ✓ Een tijdelijke dosisvermindering gebeurt altijd na overleg met de arts en de verpleegkundig consulent van UZ Leuven en kan de nevenwerkingen van de medicatie verbeteren.
- ✓ Deze medicatie is enkel te verkrijgen in de ziekenhuisapotheek van UZ Leuven (bruine pijl, 2e verdieping)

WAAR MOET U OP LETTEN BIJ HET GEBRUIK VAN ESBRIET®?

- **Maag- en darmklachten** zoals misselijkheid, braken en diarree zijn vaak voorkomende nevenwerkingen van deze medicatie.

Het is aangewezen de medicatie in te nemen bij de maaltijd. Het kan nodig zijn om de dosis van de medicatie tijdelijk te verlagen. Doe dit echter enkel op advies van de arts-specialist of de verpleegkundig consulent!

- Esbriet® kan **gewichtsverlies** veroorzaken.
- U kunt **gevoeliger worden voor zonlicht** (fotosensitiviteitsreactie) wanneer u Esbriet® inneemt.

Blijf uit de zon zolang u Esbriet® inneemt. Gebruik elke dag om de twee uur een zonnecrème met zeer hoge beschermingsfactor (factor 50 sunblock) en bedek uw armen, benen en hoofd om de blootstelling aan zonlicht en uw reactie daarop te verminderen. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden.

U mag geen andere geneesmiddelen gebruiken waardoor u nog gevoeliger voor zonlicht zou kunnen worden.

- Esbriet® kan **duizeligheid en vermoeidheid** veroorzaken. Wees voorzichtig als u taken moet uitvoeren waarbij uw alertheid en coördinatievermogen belangrijk zijn.
- **Roken** kan het effect van Esbriet® verminderen.
- Bij lichte tot matige leverproblemen, meld dit bij uw arts.

Er moet eerst een bloedonderzoek worden uitgevoerd voordat u Esbriet® gaat gebruiken. Omdat Esbriet® een verhoging van de leverenzymen kan geven, is het belangrijk dat u ook daarna **maandelijks een bloedonderzoek** laat uitvoeren.

De eerste 6 weken laat u wekelijks uw bloed afnemen door de huisarts. Nadien kan dit maandelijks gebeuren gedurende de ganse periode dat u de medicatie inneemt. Breng steeds de uitslag van de bloedresultaten mee naar de raadpleging in UZ Leuven.

WANNEER MAG U ESBRIET® NIET GEBRUIKEN?

- X Als u het geneesmiddel fluvoxamine gebruikt (voor de behandeling van depressie en obsessieve-compulsieve stoornis).
- X Als u een ernstige leverziekte hebt. Vraag raad aan uw arts.
- X Als u een ernstige nierziekte hebt. Vraag raad aan uw arts.

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.

X 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)

X Geneesmiddelen die de werking van Esbriet® kunnen verminderen:

- Omeprazole (voor de behandeling van gastro-oesofagale reflux)
- Rifampicine (een type antibioticum)

IPF en gastro-oesofagale reflux (**maagzuur**) komen vaak samen voor. Het is belangrijk dat dit wordt behandeld. Dit kan het best gebeuren met **pantoprazole**, een product dat gelijkaardig is aan omeprazole, maar minder interactie geeft met Esbriet®.

Neem contact op met uw arts of apotheker voordat u geneesmiddelen gebruikt.

MOGELIJKE BIJWERKINGEN VAN ESBRIET®

✓ **Zeer vaak optredende bijwerkingen**

- Misselijkheid
- Maag- en darmproblemen
- Huidreacties na blootstelling aan zonlicht of een zonnebank

✓ **Vaak optredende bijwerkingen**

- Gewichtsverlies
- Verlies van eetlust
- Duizeligheid, hoofdpijn
- Huidproblemen: jeukende huid, rode huid, droge huid, huiduitslag

✓ **Zeldzaam voorkomende bijwerkingen**

- Stoornis in de leverfunctie

WAT KUNT U ZELF DOEN OM DE BIJWERKINGEN OP HET MAAG-DARM-STELSTEL TE BEPERKEN?

Drink veel water en andere heldere, licht verteerbare vloeistoffen.

- X Door diarree en braken kunt u een vochttekort oplopen. Om dit te helpen voorkomen is het belangrijk dat u genoeg water en andere heldere, licht verteerbare vloeistoffen drinkt (heldere vruchtensappen of bouillon).

Eet licht verteerbare voedingsmiddelen.

- X Voedingsmiddelen als rijst, brood, noedels, banaan, kip (zonder vel) en kalkoen zijn gemakkelijk te verteren en zullen niet snel buikpijn veroorzaken.
- X Sommige voedingsmiddelen en dranken kunnen maag- en darmklachten verergeren. Voorbeelden daarvan zijn vette of sterk gekruide voedingsmiddelen, sinaasappelsap, melk en melkproducten, vezel- of vetrijke producten. Ook cafeïne- of alcoholhoudende dranken zijn af te raden.

Wees zorgvuldig bij het gebruik van geneesmiddelen.

- X Houd u bij het gebruik van Esbriet® altijd precies aan het advies van uw arts.
- X Zorg ervoor dat u altijd een middel tegen diarree in huis hebt. Neem daarvan ook wat mee als u buitenshuis gaat.
- X Stop met het gebruik van laxeremiddelen of vezelsupplementen (tenzij u die van uw arts moet gebruiken).

Vermijd geuren zoals kookluchtjes, rook of parfum.

Adem traag en diep als u zich misselijk voelt.

DOSISVERLAGING

Uw arts zal uw dosis mogelijk verlagen als bij u sprake is van bepaalde bijwerkingen, zoals maagklachten, huidreacties op zonlicht of zonnebank of belangrijke veranderingen van de leverwaarden in uw bloed.

HEBT U TE VEEL ESBRIET® INGENOMEN?

Hebt u meer Esbriet® ingenomen dan u zou mogen, neem dan onmiddellijk contact op met uw arts, apotheker, de afdeling spoedgevallen van het dichtstbijzijnde ziekenhuis of het antigifcentrum. Neem het geneesmiddel mee.

BENT U VERGETEN ESBRIET® IN TE NEMEN?

Wanneer u een dosis gemist hebt, neem die dan alsnog in zodra u het zich herinnert.

Zorg er wel voor dat er **minstens 3 uur tussen twee dosissen** zit en dat u een dosis altijd inneemt bij een maaltijd.

Neem **geen dubbele dosis** om een vergeten dosis in te halen.

ALS U STOPT MET HET INNEMEN VAN ESBRIET®

Stop niet met het innemen van Esbriet® tenzij dat moet van uw arts.

Als u om welke reden dan ook langer dan 14 achtereenvolgende dagen moet stoppen met het innemen van Esbriet®, zal uw arts uw behandeling weer starten met 1 tablet driemaal per dag en dit geleidelijk verhogen naar 3 tabletten driemaal per dag.

U moet stoppen met het innemen van Esbriet® en onmiddellijk uw arts waarschuwen in de volgende gevallen:

- ✓ Als bij u sprake is van een ernstige allergische reactie, zoals zwelling van gezicht, lippen en/of tong, ademhalingsproblemen of piepende ademhaling.
- ✓ Als u een ernstige huidreactie heeft op zonlicht of zonnebank, zoals blaarvorming op de huid en/of opvallende schilfering van de huid.

UZELF BESCHERMEN TEGEN INFECTIES

Vaccinaties

De volgende vaccinaties worden aanbevolen bij volwassenen met een longziekte:

- X Inenting met het griepvaccin biedt bescherming tegen griep. De beste periode voor die vaccinatie is van oktober tot november.
- X Inenting met het pneumokokkenvaccin biedt bescherming tegen een bepaalde vorm van longontsteking, veroorzaakt door de pneumokok. Die vaccinatie bestaat uit twee toedieningen met een interval van acht weken. Voor de toediening kunt u terecht bij de huisarts.
- X Kinkhoest (ongeacht eerdere inenting) biedt bescherming tegen bacteriële infecties van de luchtwegen. Het vaccin is gratis en dient door uw huisarts te worden besteld bij de Vlaamse overheid.

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

INGREPEN ONDER ALGEMENE ANESTHESIE

- X De grootste voorzichtigheid is geboden bij een algemene verdooving tijdens een operatieve ingreep.
- X Algemene verdooving kan uw ziekte doen opflakkeren en ernstige gevolgen hebben voor uw gezondheid.
- X Overleg dus altijd over de mogelijkheid tot lokaal of regionaal verdoven en over de noodzaak van de ingreep.

- ✗ Overleg ook altijd met het team interstitieel longlijden van UZ Leuven alvorens te beslissen om een algemene verdoving te laten doen.

KOSTEN VAN DE BEHANDELING

Esbriet® wordt **volledig terugbetaald** door het ziekenfonds als de volgende **voorwaarden** worden nageleefd:

✓ Bloedafname bij de huisarts

Tijdens de eerste zes weken van de behandeling moet er wekelijks een bloedafname gebeuren bij de huisarts. Daarna moet dat maandelijks. De resultaten moeten **beschikbaar** zijn op het ogenblik van de raadpleging.

✓ Ziekenhuisbezoeken

Om de drie maanden moet u op raadpleging komen bij de longarts die u opvolgt voor uw behandeling met Esbriet®. Tijdens die raadpleging gebeurt er een longfunctietest (spirometrie en diffusie). Jaarlijks moeten er vier longfunctie-testen gedaan worden: bij de start van de behandeling en daarna om de drie maanden.

✓ Jaarlijkse testen

Jaarlijks moet er een CT-scan van de thorax, een trans-thoracale echocardiografie (TTE) van het hart en een cotininetest gebeuren. Die onderzoeken moeten ongeveer één maand voor het verstrijken van de terugbetalingstermijn uitgevoerd worden en worden **altijd** uitgevoerd in UZ Leuven.

WAT MOET U ZEKER MEEBRENGEN NAAR DE RAADPLEGING?

- 1 Uw bloedresultaten op papier en alle andere resultaten als die in een extern ziekenhuis zijn uitgevoerd
- 2 De lijst van de thuismedicatie (zie hieronder: noteer uw thuismedicatie in deze brochure)
- 3 Een lijstje met de vragen die wilt stellen aan de arts of verpleegkundig consulent (u kunt uw vragen noteren op de volgende pagina van deze brochure)
- 4

LIJST VAN UW THUISMEDICATIE

Noteer hier, eventueel met de hulp van uw huisarts, welke medicatie u thuis neemt.

© mei 2019 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
www.mynexuzhealth.be of

