



Behandeling idiopathische longfibrose met pirfenidon

Informatiebrochure voor patiënten





Beste patiënt

Je hebt idiopathische longfibrose (IPF) en kreeg pirfenidon voorgeschreven. In deze brochure leggen we onder andere uit hoe je dat medicijn moet innemen, waarop je moet letten, in welke situaties je het niet mag nemen en wat je moet doen als je te veel of te weinig pirfenidon nam. We sommen ook de mogelijke bijwerkingen op en geven tips hoe je maag-darmproblemen kan voorkomen.

Wil je graag meer uitleg over de aandoening, mogelijke oorzaken en de onderzoeken die nodig zijn bij de diagnose en opvolging? Vraag aan je longarts of een van onze verpleegkundigen onze brochure Longfibrose of raadpleeg zas.be/aandoeningen/longfibrose.

Heb je nog andere vragen? Stel ze op je volgende consultatie gerust aan je longarts of een van onze verpleegkundigen.

Vriendelijke groeten

Het team Interstitiële longziekten van ZAS

Erkenningsnummer 009: ZAS Cadix, ZAS Elisabeth, ZAS Erasmus, ZAS Hoge Beuken, ZAS Joostens, ZAS Middelheim, ZAS Palfijn, ZAS Paola (Kinderziekenhuis), ZAS UKJA (Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen) **Erkenningsnummer 099:** ZAS Augustinus, ZAS Sint-Jozef, ZAS Vincentius **Erkenningsnummer 998:** ZAS PZ Stuivenberg (Psychiatrisch Ziekenhuis) **Erkenningsnummer 039:** ZAS PVT Antwerpen (Psychiatrisch Verzorgingstehuis) **Zijn ook deel van ZAS:** ZAS Medisch Centrum Kaai 142, ZAS Polikliniek Hof ter Schelde, ZAS Polikliniek Regatta, ZAS Plantin, ZAS Magazijn Luchtbal, ZAS Magazijn Terbeke

Werking pirfenidon en aandachtspunten

01

Mogelijke bijwerkingen

02

Tips om maag-darmproblemen te voorkomen

03

Voorwaarden voor terugbetaling

04

Team en contactgegevens

05

MILO

Longfibrose is een interstitiële longziekte. Voor de diagnose, opvolging en behandeling van interstitiële longziekten werkt de dienst Longziekten nauw samen met Medische beeldvorming, Pathologische anatomie en Reumatologie. Dat gebeurt via het multidisciplinair interstitieel longlijden overleg (MILO).

Werking pirfenidon en aandachtspunten

01

Wat doet pirfenidon?

Pirfenidon remt de aanmaak van nieuw littekenweefsel af. Het is belangrijk om weten dat pirfenidon de al bestaande beschadigingen en littekenvorming niet kan verhelpen. De medicatie helpt wel om de symptomen van IPF onder controle te houden en de achteruitgang van de longen af te remmen.

Hoe pirfenidon innemen?

Het is aanbevolen om de tablet(ten) **met water** in te nemen, **tijdens de maaltijd**, om misselijkheid en duizeligheid te voorkomen.

Dag 1 tot en met 7:

1 tablet van 267 mg, 3 X per dag (3 X 1/dag)

Dag 8 tot en met 14:

2 tabletten van 267 mg, 3 X per dag (3 X 2/dag)

Vanaf dag 15:

3 tabletten van 267 mg 3 X per dag (3 X 3/dag)

Als je de tabletten goed verdraagt, kunnen we eventueel overstappen naar 3 X 1 tablet van 801 mg per dag, waarbij de dosis gelijk blijft. Die tabletten zijn iets groter.

Opgelet:

Neem nooit 3 tabletten tegelijkertijd in!
Verdeel ze over de maaltijd.

Waarop letten?

- Je kan **gevoeliger voor zonlicht** worden (fotosensitiviteitsreactie).
 - Blijf dus uit de zon (ook zonnelampen) en bedek je armen, benen en hoofd als je buiten gaat.
 - Gebruik een zonnecrème met zeer hoge beschermingsfactor (factor 50 sunblock) als je naar buiten gaat. Ook als de zon niet schijnt.
 - Let ook op in de buurt van sneeuw en water. Zonnestralen kunnen dan gereflecteerd en versterkt worden.
 - Gebruik geen andere geneesmiddelen die de gevoeligheid voor zonlicht beïnvloeden.
- Er is een **licht gewichtsverlies** mogelijk. Pirfenidon kan een zwaar gevoel op de maag en verminderde eetlust veroorzaken.
- Je moet **stoppen met roken** voor je start met pirfenidon, omdat roken het effect van de medicatie kan verminderen. Als je dat wenst, stellen we samen met jou een rookstopplan op en begeleiden we je tijdens dat proces. ZAS organiseert regelmatig **rookstopcursussen in groep**. De professionele begeleiding en het contact met anderen die dezelfde uitdaging aangaan, zorgen voor extra motivatie. Meer info: zas.be/rookstopcursus.

- **Bestuur geen voertuig** als je duizelig of moe bent na het innemen van pirfenidon.
- Vrouwen die zwanger kunnen worden en pirfenidon gebruiken, moeten een effectieve combinatie van **anticonceptie** gebruiken, inclusief barrièremethoden (condoom, pessarium ...) als tweede vorm van anticonceptie tot minstens drie maanden na de laatste inname van pirfenidon.
- In zeldzame gevallen geeft pirfenidon lichte tot matige **leverproblemen**. Er moet daarom altijd een bloedonderzoek met levertesten worden uitgevoerd voor je start met pirfenidon. De eerste zes maanden herhalen we dat 1 X per maand, daarna volgt om de 3 maanden een controle.

In welke situaties mag je pirfenidon niet nemen?

- Als je het geneesmiddel **fluvoxamine** gebruikt (voor de behandeling van depressie en obsessieve-compulsieve stoornis)
- Als je een **ernstige leverziekte** of een **ernstige nierziekte** hebt. Vraag dan raad aan je arts.
- Als je **zwanger** bent, **borstvoeding** geeft of van plan bent om zwanger te worden.

Wat als je te veel of te weinig pirfenidon nam?

- Heb je meer pirfenidon ingenomen dan je mag nemen? Contacteer dan onmiddellijk je arts of de afdeling spoedgevallen van ons ziekenhuis.
- Vergat je een dosis in te nemen? Neem die dan in zodra je eraan denkt. Zorg er wel voor dat er minstens 3 uur tussen 2 dosissen zit en dat je de medicatie altijd inneemt bij een maaltijd. Neem geen dubbele dosis om een vergeten dosis in te halen.

Gebruik je nog andere geneesmiddelen?

- **Geneesmiddelen die de bijwerkingen van pirfenidon doen toenemen:**
 - ciprofloxacin (antibioticum)
 - amiodarone (behandeling hartziekte)
 - propafenon (behandeling hartziekte)
 - fluvoxamine (behandeling depressie en obsessieve-compulsieve stoornis)
- **Geneesmiddelen die de werking van pirfenidon kunnen verminderen:**
 - omeprazole (tegen gastro-oesofagale reflux)
 - rifampicine (antibioticum)

Belangrijke info over je medicijnen

Pirfenidon is alleen te verkrijgen via de ziekenhuisapothek van ZAS Middelheim. Dat is je eigen unieke voorraad medicatie. Je moet die dus altijd zelf meebrengen bij een opname in het ziekenhuis.

Gebruik de tabletten altijd zoals voorgeschreven.

Bewaar ze op een veilige, droge plek.

Neem contact op met je arts of de verpleegkundige als je last hebt van belangrijke bijwerkingen of als je overweegt om de medicatie stop te zetten.

Dosis verlagen of stoppen met pirfenidon?

Als je te veel last hebt van bijwerkingen (zie pagina 11) kan het zijn dat je arts de dosis van de medicatie verlaagt. Het kan ook zijn dat de medicatie, in overleg met de arts, even wordt stopgezet tot de klachten weer beter zijn. Als je toestand weer onder controle is, kan de dosis eventueel weer verhoogd worden.

Stop nooit met het innemen van pirfenidon tenzij je arts dat voorschrijft. Verlaag ook nooit zelf de dosis zonder eerst contact op te nemen met je behandelend arts of verpleegkundige.

Als je, om welke reden dan ook, langer dan 14 dagen moet stoppen met de medicatie, zal je arts de behandeling opnieuw opstarten met 1 tablet 3 X per dag en dat geleidelijk verhogen naar 3 tabletten 3 X per dag.

Wat breng je mee naar de consultatie?

Bezorg ons de bloedresultaten en resultaten van onderzoeken die in een ander ziekenhuis of via de huisarts zijn uitgevoerd. We kunnen die vaak ook online terugvinden mocht dat nodig zijn.

Breng ook een lijst mee van je thuismedicatie.

Noteer zeker ook alle vragen die je tijdens de consultatie wil stellen aan je arts of de verpleegkundige.

Mogelijke bijwerkingen

Zeer vaak voorkomende klachten:

- huidreacties na blootstelling aan zonlicht of zonnelamp
- misselijkheid
- maag- en darmproblemen (tips om die te voorkomen vind je op pagina 12)

IPF en gastro-oesofagale reflux (oprispend maagzuur) komen vaak samen voor. Die klacht kan behandeld worden met **pantoprazol**. Neem géén omeprazol, want dat medicijn beïnvloedt de werking van pirfenidon.

Vaak voorkomende klachten:

- gewichtsverlies
- verminderde eetlust
- diarree
- huidproblemen (jeuk, roodheid, droge huid, huiduitslag)

Zeldzaam voorkomende klachten:

- leverstoornissen
- duizeligheid en/of hoofdpijn (vooral tijdens de eerste weken)

Wanneer contact opnemen?

Neem contact op met het team interstitiële longziekten (zie pagina 14) of met je huisarts:

- Als je bijwerkingen hebt.
- Bij vermoeidheid, geen eetlust, buikpijn rechtsboven, donkergekleurde urine of gele verkleuring van de huid en/of het oogwit.

Tips om maag-darmproblemen te voorkomen

Neem je medicatie volgens schema en tijdens de maaltijden. Neem nooit alle tabletten tegelijk in, maar verdeel ze over de maaltijd.

Ben je misselijk en heb je het gevoel dat je moet overgeven? Dan kan je arts daarvoor medicatie zoals Motilium, Primperan ... voorschrijven.

Drink veel water. Door diarree of braken kan je een tekort aan vocht krijgen, het is dus belangrijk om voldoende water te drinken of andere licht verteerbare vloeistoffen zoals bouillon en thee.

Drink **geen pompelmoessap**. Dat kan de werking van pirfenidon beïnvloeden.

Vermijd ook zoveel mogelijk **cafeïne- en alcoholhoudende dranken**.

Eet licht verteerbaar voedsel. Voedingsmiddelen zoals rijst, brood, noedels, banaan, kip en kalkoen zijn makkelijk te verteren en veroorzaken niet snel buikpijn. Vermijd vet of sterk gekruid voedsel. Bij diarree of maagklachten vermijd je best ook sinaasappelsap, melkproducten en vezelrijke voeding.

Gebruik geen laxeermiddelen of vezelsupplementen.

Tenzij je arts dat voorschrijft en je het gebruik ervan met hem besprak.

Voorwaarden voor terugbetaling

04

Pirfenidon wordt volledig terugbetaald door je ziekenfonds als de volgende voorwaarden worden nageleefd:

Bloedafname (bij de huisarts)

Tijdens de eerste 6 maanden van de behandeling met pirfenidon moet er **elke maand** een leverfunctietest uitgevoerd worden. Daarna wordt dat **elke 3 maanden** tijdens de volledige duur van de behandeling.

Longfunctietest (in het ziekenhuis)

Om de 3 maanden moet je op raadpleging komen bij de longarts die jou opvolgt voor jouw behandeling met pirfenidon. Tijdens die raadpleging gebeurt er een longfunctietest. Jaarlijks moeten er 4 longfunctietesten gedaan worden: bij de start van de behandeling en daarna elke 3 maanden.

Lees meer over het verloop van een longfunctieonderzoek op zas.be/onderzoeken/longfunctieonderzoek.

Jaarlijkse test (in het ziekenhuis)

Jaarlijks moet er een CT-scan van de longen, een echo van het hart en een urineonderzoek (cotinine-onderzoek) gebeuren. Die onderzoeken moeten ongeveer **1 maand voor het verstrijken van de terugbetalingstermijn** uitgevoerd worden en gebeuren altijd in het ziekenhuis.

Team en contactgegevens

Longartsen

- dr. Johan Clukers
- dr. Benedicte De Muynck
- dr. Hans Slabbynck

Verpleegkundige

- Sabrina Bouman
03 280 24 23 of 03 280 35 36 (8 - 16 uur)
sabrina.bouman@zas.be

Secretariaat IPF

- Lucrece Devleeschauwer
03 280 30 09
lucrece.devleeschauwer@zas.be

Secretariaat zuurstoftherapie

- Sandra Van Den Broeck
03 280 31 63
sandra.vandenbroeck@zas.be

ZIEKENHUIS aan de STROOM