

Niet-medicijn Studie Longfibrose

Onderzoek naar de verbetering van de zorg

Titel van het onderzoek

NVALT longfibrose register studie

Korte samenvatting

Longfibrose wordt gekenmerkt door littekenvorming bij de longblaasjes. Hierdoor wordt de gasuitwisseling met het bloed ernstig belemmerd en kan zuurstofnood ontstaan. De bekendste vorm van longfibrose is idiopathische pulmonale fibrose (IPF). Voor de behandeling van IPF zijn anti-fibrotische geneesmiddelen beschikbaar. Recentelijk is aangetoond dat deze middelen ook kunnen werken bij patiënten met andere vormen van progressieve longfibrose (PPF). Welke patiënten hier het meeste baat bij hebben is echter onduidelijk. Ook is weinig bekend over het beloop van deze andere vormen van longfibrose met en zonder therapie. Om kennis over het beloop van longfibrose te vergroten, voorspellende factoren te vinden voor therapie effect en te onderzoeken of 'best practices' kunnen worden geïdentificeerd is het NVALT longfibrose register gestart.

Het NVALT-longfibrose register heeft sinds 2022 de gegevens van reeds meer dan 1500 patiënten met longfibrose van actueel 16 deelnemende regionale en expertise centra voor longfibrose verzameld worden. Hiermee is een vrijwel volledige landelijke dekking gerealiseerd.

Doel van het onderzoek

Het belangrijkste doel van dit register is het verkrijgen van 'real-world' data over de behandeling en het ziektebeloop bij de verschillende vormen van longfibrose. Verdere kennis hierover kan toekomstige behandelstrategieën en gericht onderzoek verbeteren.

Methode

Een prospectief, niet-interventioneel, multicenter registeronderzoek met klinische data en vragenlijsten van patiënten met longfibrose.

Belang voor patiënten

Verkrijgen van inzicht in het ziektebeloop en effectiviteit van afweeronderdrukkende danwel fibroseremmende medicatie bij patiënten met verschillende vormen van longfibrose. Tevens kunnen nieuwe middelen in dit register gemonitord worden.

Wie voert het onderzoek uit

16 regionale – en expertisecentra in Nederland gecoördineerd door de NVALT longfibrose register stuurgroep:

Dr. Aernoud van Batenburg, studie coördinator, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
Prof. Dr. Jan Grutters, longarts St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Dr. C. Moor, longarts i.o. Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
Dr. Rémy Mostard, longarts Zuyderland Medisch Centrum Heerlen/Sittard-Geleen
Dr. Mareye Voortman, longarts Utrecht Universitair Medisch Centrum
Prof. Dr. Marlies Wijsenbeek, longarts Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

Status van het onderzoek

De studie is gestart op 01-01-2022 met als doel om voor onbepaalde tijd door te lopen.

Deelname

Alle patiënten met longfibrose vastgesteld op basis van het multidisciplinair overleg kunnen worden benaderd voor deelname aan de studie.

Publicaties en resultaten

De analyse van de eerste data van het landelijke register toonden aan dat bij de meeste patiënten met IPF en PPF de longfunctionele achteruitgang duidelijk minder uitgesproken was in het jaar na start van de fibroseremmende medicatie vergeleken met het jaar voor start van de medicatie. Desondanks was er bij meer dan een kwart van de patiënten toch ziekteprogressie in het jaar na start van deze medicatie. Vroegtijdige identificatie van deze patiënten is cruciaal voor aanpassing van de behandeling en om hen in aanmerking te laten komen voor deelname aan klinische studies met nieuwe medicamenten.

- Platenburg MGJP et al. Lung function course of patients with pulmonary fibrosis after initiation of anti-fibrotic treatment: real-world data from the Dutch national registry. *Respirology* 2025. PMID: 40122143 doi: [10.1111/resp.70030](https://doi.org/10.1111/resp.70030)

Link naar website expertisecentrum voor meer informatie

[Onderzoek naar longfibrose | St. Antonius Ziekenhuis](#)

(Informatie bijgewerkt op 13-6-2025)