

Niet-medicijn Studie Longfibrose

een onderzoek naar de verbetering van de zorg

Titel van het onderzoek

Optimalisatie van screening voor vroege longfibrose (FLORIS studie)

Korte samenvatting

Longfibrose wordt vaak pas gediagnosticeerd als de ziekte al vergevorderd is. Gezonde familieleden van patiënten met familiale longfibrose (2 of meer patiënten met longfibrose in 1 familie) hebben een grote kans om ook longfibrose te krijgen. Om longfibrose bij hen in een vroeg stadium te ontdekken, wordt aan alle 1^e-graads familieleden van patiënten met familiale longfibrose screening aangeboden. Screening bestaat nu uit een radiologisch onderzoek (HRCT, 1x/5 jaar) en jaarlijks een bezoek aan de longarts met longfunctietesten en bloedonderzoek. Het doel van het screeningsprogramma is om in een vroeg stadium een behandeling te kunnen starten, wat kan zorgen voor een betere kwaliteit van leven en een langere overleving. We weten echter nog niet of de huidige manier van screenen optimaal is.

Doel van het onderzoek

In deze studie willen we aantonen welke onderdelen van de screening nodig zijn om vroege longfibrose te diagnosticeren en hoe vaak de screening uitgevoerd moet worden. Tevens onderzoeken we of er nieuwe manieren zijn, bv nieuwe inspanningstesten, longfunctietesten of bloedwaarden, om vroege longfibrose op te sporen.

Methode

- Type onderzoek: De FLORIS studie is een prospectieve, single-center screening study waarbij deelnemers met en deelnemers zonder interstitiële longafwijkingen op de screening HRCT met elkaar worden vergeleken.

- De verzamelde gegevens betreffen:

Oorzaak van de ziekte in de familie, ziekte geschiedenis in de familie

Beeldvorming (HRCT)

Lichamelijk onderzoek

Laboratorium onderzoek

Longfunctietesten

Inspanningstesten

Vragenlijsten

Biomarker onderzoek

Belang voor patiënten

Het jaarlijks screenen van familieleden en screenen vanaf jonge leeftijd is belastend. Daarbij zullen veel familieleden jaarlijks voor vele jaren onnodig gescreend worden, omdat er bij sommigen nooit of pas op latere leeftijd ziekte zal ontstaan. Door de screening te

optimaliseren geven we familieleden een goed onderbouwde keuze voor goede, maar hopelijk minder belastende, zorg

Wie voert het onderzoek uit

Onderzoeksinstelling(en):

St Antonius ILD Expertise Centrum

Hoofdonderzoeker(s):

Lisette Helmig-Raasing, Annette van der Vis, Helmi van Hirtum, Jan Grutters, Coline van Moorsel

Samenwerkingen:

De FLORIS studie is mogelijk gemaakt door de ZonMW TZO subsidie en deelonderzoeken worden mogelijk gemaakt door de Longfibrose patiëntenvereniging, Boehringer Ingelheim en het St Antonius onderzoeksfonds

Status van het onderzoek

- Startdatum juni 2021
- Huidige fase: alle 1^e screenings bezoeken zijn geweest
- Het laatste screeningsbezoek zal in december 2026 plaatsvinden

Deelname

- Er zijn 200 deelnemers aan de studie, en daarmee is de studie vol. Er worden geen nieuwe deelnemers gezocht

Publicaties en resultaten

De studie is beschreven in onderstaande publicatie. Daarin wordt uitgelegd welke mensen in aanmerking kwamen voor deelname, hoe de screening is ingericht en hoe het onderzoek zal plaatsvinden.

Maus et al. Optimizing Screening for Early Disease Detection in Familial Pulmonary Fibrosis (FLORIS): A Prospective Cohort Study Design. J Clin Med. 2023 PMID: 36675603 doi: 10.3390/jcm12020674.

Link naar website expertisecentrum voor meer informatie

Deelnemersbijeenkomst FLORIS studie:

<https://antonius.ubicast.tv/videos/ild-webinar-floris-studie/>

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

(Informatie bijgewerkt op 13-6-2025)