

Vraag – Antwoord Webinar 30 oktober 2025

Wordt het aangeraden om een RS-vaccinatie te halen bij IPF?

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Kan de ziekte van Lyme een veroorzaker zijn van longfibrose?

→ De ziekte van Lyme geeft geen longfibrose

Welke soorten schimmels thuis moet je in de gaten houden? Zo heb ik vaak wat schimmel in de kelder onder mijn oude boerderij, maar ook schimmelvorming in de afklopbak voor gebruikte koffie van mijn espressoapparaat

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Niet alle longfibrose-ziekten zijn per definitie progressief heb ik begrepen. Is IPF dat wel?

→ Ja, IPF is helaas een progressief ziektebeeld. Hoe progressief het is verschilt per persoon. Het gebruik van fibroseremmers kan ook invloed hebben op dit proces. Hoe iemand reageert op fibroseremmers verschilt ook per persoon.

Nerandomilast

Is het nieuwe medicijn Nerandomilast een aanvulling voor bestaande remmers als ofef, of moeten we het beschouwen als een variant die geen aanvullende waarde heeft?

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Komt de app van UMC Maastricht die een longaanval kan voorspellen ook algemeen beschikbaar?

→ deze app is niet geschikt voor patiënten met longfibrose. Hij is ontwikkeld voor COPD. Dit is een andere ziekte met een ander beloop. Het beloop van COPD is vaak veel grilliger waardoor de app om de kracht van de spraak te meten een meerwaarde zou kunnen hebben in het voorspellen van een *tijdelijke* verslechtering van de COPD.

Is dit nieuwe middel al beschikbaar ik wil me hiervoor graag aanmelden

→ zoals in de presentatie werd aangegeven is het nieuwe middel hopelijk medio 2026 beschikbaar in Nederland.

Toch komt het voor dat de fibrose verder gaat ondanks dat de oorzaken voor de ontstekingen weg zijn. Is daar een verklaring voor?

→ helaas kan het inderdaad voorkomen dat de longfibrose verder gaat ondanks dat de ontstekingen weg zijn. Dit komt omdat er helaas toch een dysbalans is ontstaan in het herstelmechanisme van de longblaasjes. Er komen dan factoren/eiwitten vrij die longfibrose kunnen geven zonder duidelijke onderliggende ontsteking.

Ik heb ook veel last van hoesten, maar ook scherpe rugpijnen onder de schouderbladen bij heel geringe werkzaamheden is daar wat aan te doen?

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Ik heb buiten 3 kippen, is het verstandig deze op te ruimen?

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Kan je ook micro doseren met bijv morfine?

→ vraag beantwoord tijdens webinar.

Als letterlijk stikken niet aan de orde is, hoe ga je dan uiteindelijk dood aan IPF?

→ uiteindelijk zal iemand overlijden tgv van zuurstoftekort in de weefsels, zoals bijvoorbeeld het hart. Zuurstof is de belangrijkste voedingsstof van alle cellen in het lichaam.

Is het belangrijk dat mijn partner zich ook laat vaccineren tegen griep en covid?

→ Ja, dat is heel handig. Dan is de kans ook minder groot op ziekte binnen het gezin omdat vaccinatie niet beschermt tegen het krijgen van een ziekte, maar ervoor zorgt dat iemand er veel minder ziek van wordt.

Hoelang kun je de ziekte uitstellen door de remmers

→ Helaas kan de ziekte niet uitgesteld worden door de remmers. Ze kunnen alleen de achteruitgang vertragen. Hoe goed ze deze achteruitgang remmen is van persoon tot persoon verschillend

Prof. Wijsenbeek sprak over nieuwe fibroseremmers maar onlangs was er sprake van een fibrosestopper. Is daar nog iets over te melden?

Ik bedoel een middel waarmee de fibrose geheel tot stilstand wordt gebracht ipv waarmee de fibrose afgeremd wordt. Ik las pas dat daar in de VS goede resultaten mee gehaald waren.

→ Waarschijnlijk gaat dit over het middel nerandomilast. Dit is ook geen stopper, maar wel een remmer die in de onderzoeksfase goede resultaten liet zien. We hopen uiteraard wel dat er in de toekomst een middel ontwikkeld wordt dat fibrosevorming helemaal kan stoppen.

Kun je een invalide parkeerplaats verkrijgen als Fibrosepatiënt?

→ Of u in aanmerking komt voor een invalidekaart, kan u het beste informeren bij uw gemeente. Dit hangt af van de mate waarin uw ziekte invaliderend is, hier zijn criteria voor opgesteld waar uw gemeente u over kan informeren.