



SAMEN EEN KADER BOUWEN VOOR ILD

IPF

build

Een nieuw kader voor
interstitiële longziekten

WAT IS BUILD?

De diagnose interstitiële longziekte (ILD) is moeilijk te stellen. Het is van belang dat de diagnose sneller wordt gesteld en dat de effectiviteit van de behandelingen verbetert. Daar wil Boehringer Ingelheim graag aan bijdragen.

ILD is een verzamelnaam voor meer dan 150 ziekten, waarvan IPF de meest voorkomende aandoening is. Van een snellere diagnose tot nog effectievere behandelingen, samen kunnen we dit zeldzame ziektebeeld veranderen. Ons verhaal begint hier.

LATEN WE SAMEN BOUWEN.

build

Een nieuw kader voor
interstitiële longziekten



OVER IPF

- **Idiopathische Pulmonale Fibrose** is de meest voorkomende fibrotische interstitiële longziekte.

- **Het komt vaker voor dan veel soorten kanker** en kent een slechter ziekteverloop dan de meeste vormen van kanker.¹

- Na de IPF **diagnose overlijden de patiënten binnen 5 jaar aan respiratoire insufficiëntie.**¹

IPF BLIJFT ONS UITDAGEN

SYMPTOMEN²

De meest voorkomende symptomen bij IPF zijn:



Progressieve dyspneu



Chronische droge hoest

Andere mogelijke symptomen:



Trommelstokvingers



Vermoeidheid



Zwakte



Gewichtsverlies

IPF - VANUIT HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT

STEM VAN DE PATIËNT

- Het is van cruciaal belang dat we effectieve methoden gebruiken om de kwaliteit van leven van IPF-patiënten te verbeteren. Daarvoor is een grondige kennis van de impact van de IPF-diagnose op de patiënten nodig.³
- Er is onderzoek gedaan naar de impact van IPF op het leven van de patiënten, door middel van semi-gestructureerde gesprekken onder leiding van een ervaren onderzoeker. Hierin kwamen vaak dezelfde thema's naar voren. Lees hier wat ze zeiden...

CONCLUDEREND:

- Zorgverleners zouden patiënten beter moeten informeren over 'leven met IPF'. En hen aansporen om hun levensstijl aan te passen om zo de kwaliteit van leven te verbeteren.³
- Ook familieleden hebben meer informatie nodig over IPF zodat ze de patiënt hierbij kunnen helpen.³

IPF KAN OOK NADELIGE GEVOLGEN HEBBEN VOOR HET EMOTIONELE WELZIJN VAN DE PATIENT.³

>> GEVOELENS OVER HOE ANDEREN HEN ZIEN EN BEHANDELEN

>> NEERSLACHTIGHEID EN WAT DE DIAGNOSE VOOR HEN BETEKENT

>> LEREN LEVEN MET DE AANDOENING

>> EERSTE REACTIE OP DE DIAGNOSE



GEVOELENS OVER HOE ANDEREN HEN ZIEN EN BEHANDELEN

“VEEL MENSEN WETEN NIET WAT HET IS. ZE WETEN WAT LONGKANKER IS, MAAR OVER IPF WETEN ZE NIETS. WAT IS DAT, IPF?” VRAGEN ZE

“WANNEER ZE JE ZIEN HOESTEN, ZEGGEN ZE ‘NEEM WAT HOESTSIROOP, NEEM DIT, NEEM DAT. ZE BEGRIJPEN HET NIET.”

NEERSLACHTIGHEID EN WAT DE DIAGNOSE VOOR HEN BETEKENT

**“IK VOEL ME
LEEGGEZOGEN EN
UITGEPUT, ALSOF MIJN
ACCU OP IS. WANNEER
IK GEEN ENERGIE
MEER HEB, MOET IK
STOPPEN.”**





LEREN LEVEN MET DE AANDOENING

“IK GING VAAK GOLFEN, DEED AAN ZWEMMEN, CRICKET, NOEM MAAR OP. HET KOSTTE MIJ ALTIJD WEINIG INSPANNING, MAAR NU ZIT IK VOORAL OP DE BANK EN KIJK IK TELEVISIE.”

“MIJN ZOON WAS GESCHOKT TOEN HIJ ME AAN DE ZUURSTOF ZAG.”

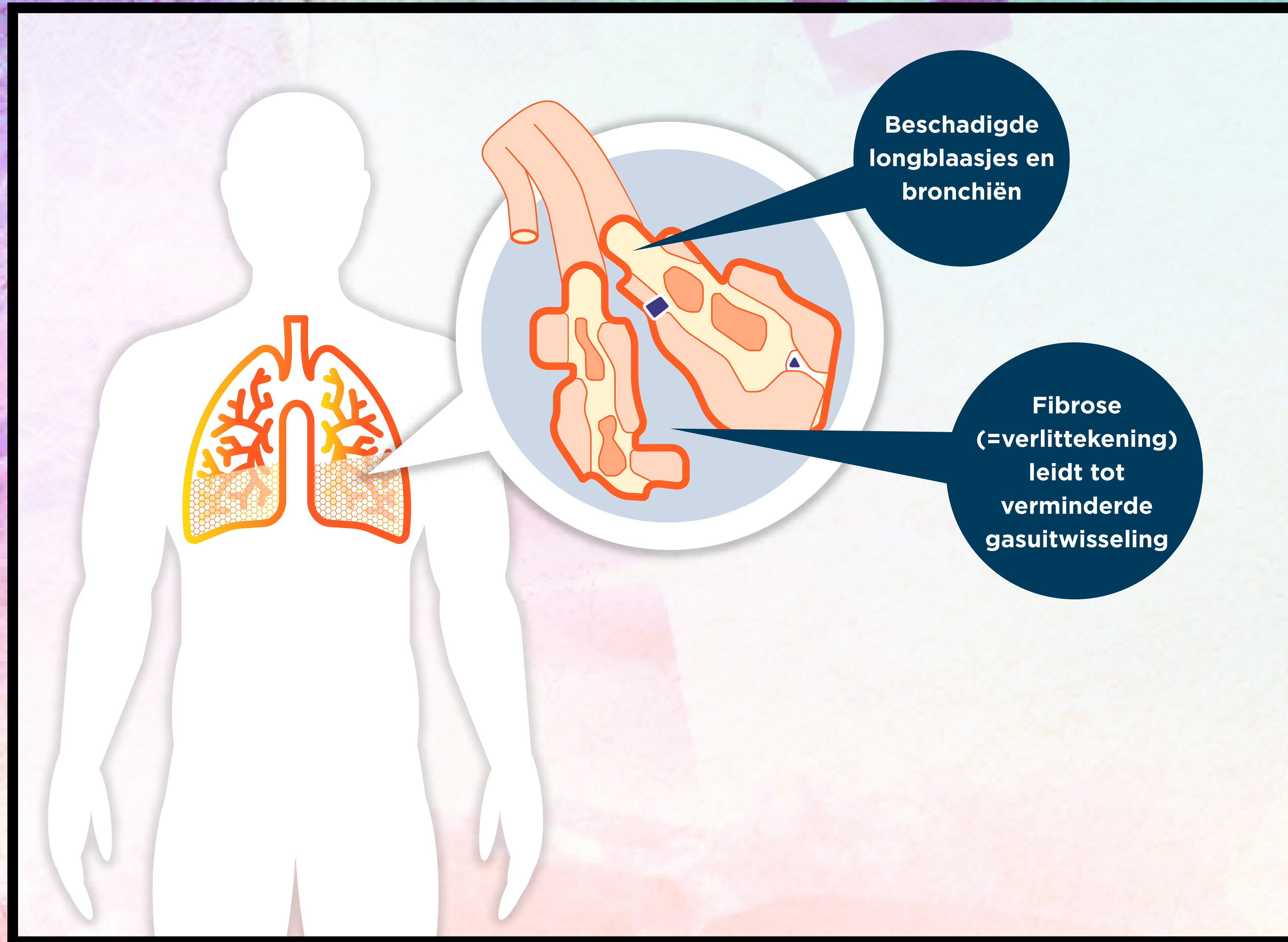


EERSTE REACTIE OP DE DIAGNOSE

**“IK BEN ER TOEN HEEL ERG VAN GESCHROKKEN EN NU
HEB IK HET LANGZAAM AAN LEREN AANVAARDEN”**

**“IK VOEL ME BEDONDERD.
IK BEN AL JAREN GELEDEN
GESTOPT MET ROKEN, IK DRINK
NIET EN HEB GEEN OVERGEWICHT.
WAAROM OVERKOMT MIJ DIT?”**

WAT GEBEURT ER IN DE LONGEN?



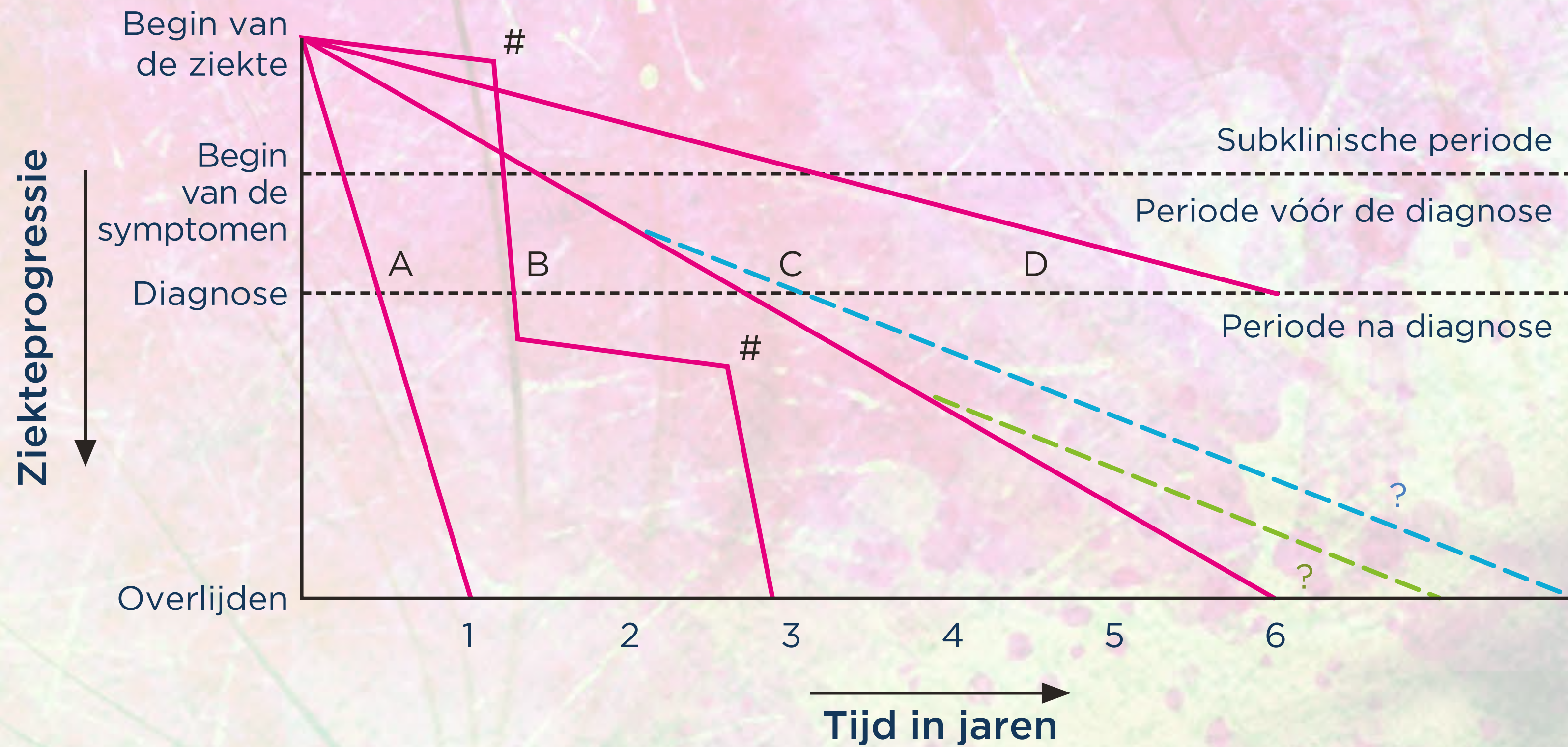
Beschadigde
longblaasjes en
bronchiën

Fibrose
(=verlittekening)
leidt tot
verminderde
gasuitwisseling

Bij mensen met idiopathische pulmonale fibrose is het fibroseproces onomkeerbaar en progressief.⁴

DE AFNAME VAN DE LONGFUNCTIE IS ONVOORSPELBAAR

Het ziekteverloop van IPF is onvoorspelbaar. Het kan snel, langzaam, of een combinatie van beide zijn, zoals hieronder afgebeeld:⁵



Een vroegtijdige behandeling van IPF kan het ziekteverloop beïnvloeden.

Rood = Verschillende mogelijke ziekteverlopen

Groen = Verwachte hypothetische resultaten voor patiënten die zijn behandeld na een late diagnose

Blauw = Patiënten die zijn behandeld na een vroege diagnose

A = Snelle achteruitgang zonder behandeling

B = Episodes van acute verslechtering

C = Chronische, progressieve achteruitgang zonder behandeling

D = Tragere achteruitgang zonder behandeling

= Periodes van relatieve stabiliteit afgewisseld met periodes van acute verslechtering

WAAROM DUURT HET ZO LANG VOOR DE DIAGNOSE WORDT GESTELD?

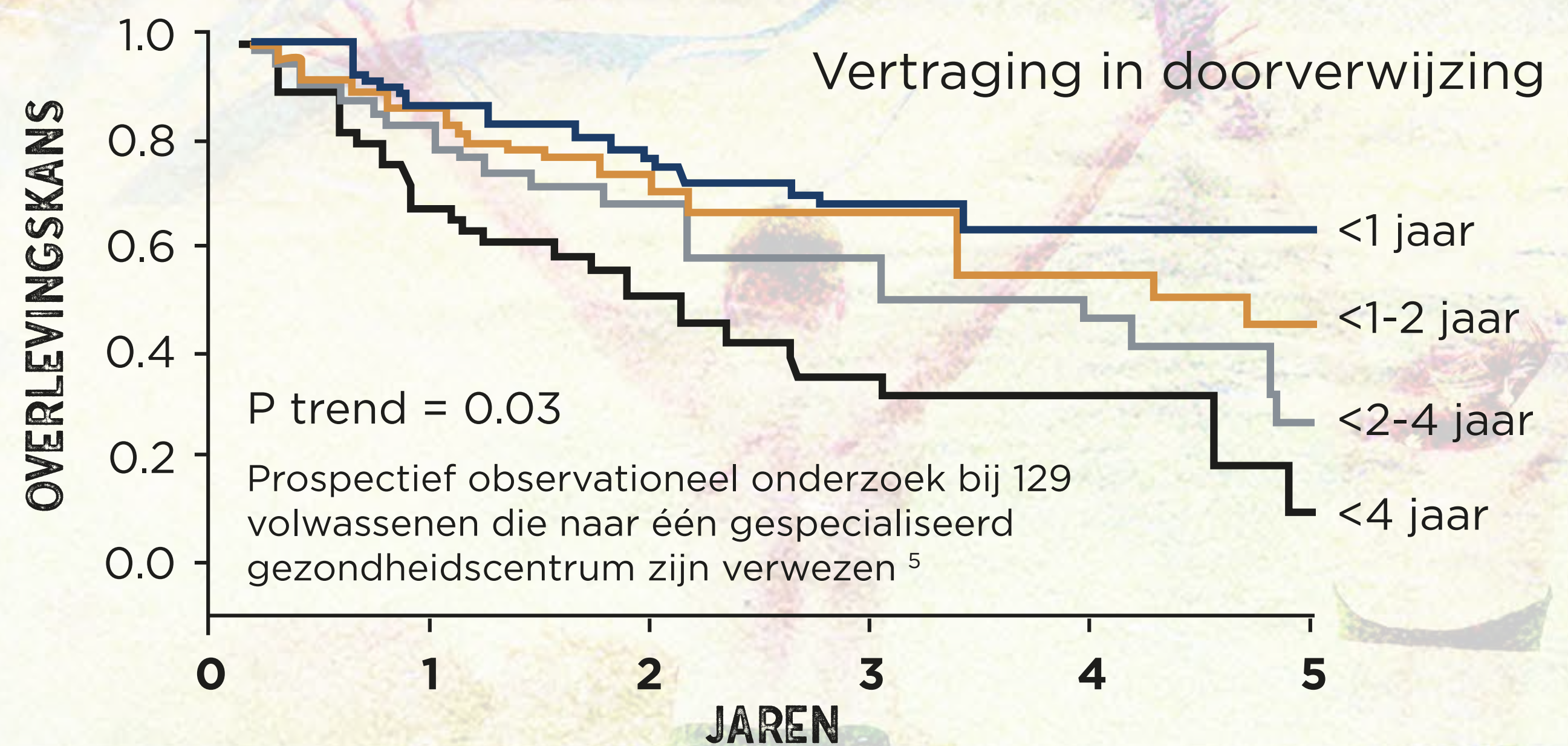
Patiënten raadplegen vaak verschillende artsen voor de diagnose IPF wordt gesteld. Het duurt gemiddeld meer dan een jaar voor de diagnose wordt bevestigd.⁶

WANNEER DE
DIAGNOSE VAN IPF
PAS LAAT WORDT
GESTELD, GAAT DIT
VAAK GEPAARD MET
EEN VERHOOGD
RISICO OP
OVERLIJDEN ⁵



HOE KOMT DAT?

- Een huisarts herkent de symptomen van IPF vaak niet onmiddellijk.⁷
- Er wordt vaak een verkeerde diagnose zoals astma of COPD vóór de diagnose IPF gesteld.⁷
- De diagnose IPF is moeilijk te stellen en alleen door ervaren artsen.⁷



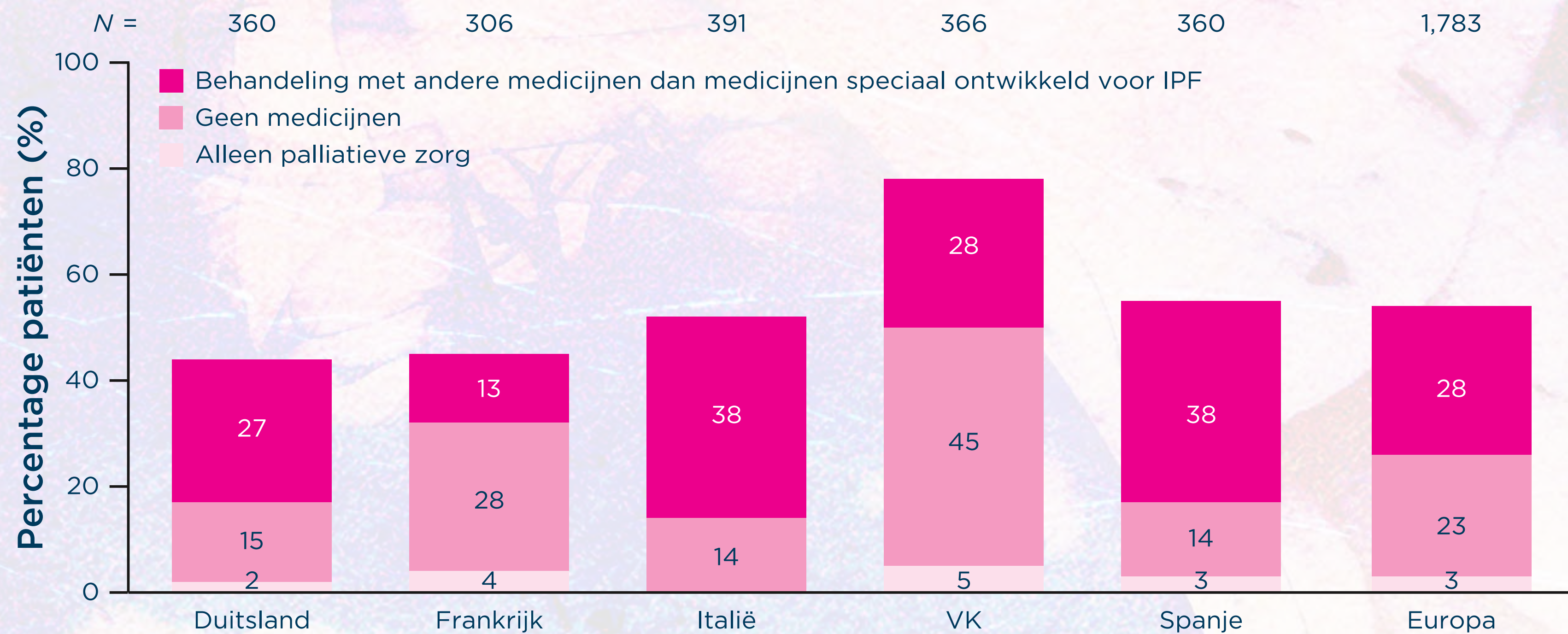
KOSTBARE TIJD

Een snelle diagnose is van levensbelang. Dan kan een behandeling gestart worden of kan onderzocht worden of hij in aanmerking komt voor een longtransplantatie.⁸

WAAROM ZIJN EEN SNELLE DIAGNOSE EN BEHANDELING ZO BELANGRIJK?

- De vermindering van de longfunctie is onvoorspelbaar en onomkeerbaar
- Het kan meer dan een jaar duren voor de diagnose wordt gesteld.⁸
- De mediane overleving is 3-5 jaar na diagnose.⁹
- Bepaalde medicijnen kunnen de achteruitgang van de longfunctie afremmen. Er zijn momenteel twee medicijnen geregistreerd en aanbevolen in de richtlijn voor de behandeling van IPF.⁹
- Als de diagnose vroeger wordt gesteld dan kan de behandeling ook sneller worden opgestart.

WORDEN MEDICIJNEN SPECIAAL ONTWIKKELD VOOR IPF, VANAF DE START VAN DE BEHANDELING INGEZET?



- Uit recent onderzoek blijkt dat 40 % van de patiënten in Europa met IPF geen behandeling krijgt met medicijnen speciaal ontwikkeld voor IPF.⁶

Figuur 1 Percentage patiënten in Europa dat geen behandeling krijgt met een van de twee goedgekeurde medicijnen speciaal ontwikkeld voor IPF. Ongewogen gegevens. Gebaseerd op Maher et al (2017).

TIJD VOOR ACTIE

Bouwen aan een kennisbank over ILDs en IPF zodat er meer bekendheid komt voor deze ziekten.

ONZE UITDAGING

- Snel ingrijpen kan de prognose voor IPF-patiënten gunstig beïnvloeden.⁵
- Meer informatie over IPF kan de patiënten aanzetten om actief betrokken te zijn in de keuze van een behandeling.

ONZE VRAAG

- We hebben medisch specialisten nodig om deze ontwikkelingen bekend te maken en te delen.
- Peer-to-peer-kennisuitwisseling is essentieel. Daarom moedigen we artsen aan om hun kennis met collega's uit andere disciplines te delen.
- De volgende keer dat u een patiënt met typische symptomen van IPF ziet, verwijst u hem dan naar een ILD-specialist.

IPF VRAAGT OM DIRECTE ACTIE
SAMEN KUNNEN WE EEN VERSCHIL MAKEN VOOR DEZE PATIËNTEN.

REFERENTIES



1. Wells A.U. et al. (2015) "Challenges in IPF diagnosis, current management and future perspectives" *Mattioli1885journals.com. Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2015; 32; Suppl 1: 28-35.
2. National Health Service (2016) Overview. Idiopathic pulmonary fibrosis. Beschikbaar op: <https://www.nhs.uk/conditions/idiopathic-pulmonary-fibrosis/> (Geraadpleegd op: 4 april 2019).
3. Senanayake, S. et al. (2018) "Patients' experiences of coping with Idiopathic Pulmonary Fibrosis and their recommendations for its clinical management," *PLOS ONE*. Edited by C. Leroyer, 13(5), s. e0197660. doi: 10.1371/journal.pone.0197660.
4. Martinez FJ, Collard HR, Pardo A, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis. *Nature Reviews Disease Primers* volume 3, Article number: 17074 (2017) doi:10.1038/nrdp.2017.74 2
5. Cottin, V. and Richeldi, L. (2014) "Neglected evidence in idiopathic pulmonary fibrosis and the importance of early diagnosis and treatment," *European Respiratory Review*, 23(131), s. 106-110. doi: 10.1183/09059180.00008613.
6. Maher, T. M. et al. (2017) "Unmet needs in the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis-insights from patient chart review in five European countries," *BMC pulmonary medicine*. *BioMed Central*, 17(1), s. 124. doi: 10.1186/s12890-017-017-
7. Thickett, D.R., Kendall, C. and Spencer, L.G. (2014). Improving care for patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) in the UK: a round table discussion. *Thorax*, [online] 69(12), s.1136-1140. Beschikbaar op: <https://thorax.bmj.com/content/69/12/1136> [Toegankelijk 4 april 2019].
8. Chung, J. H. and Goldin, J. G. (2018) "Interpretation of HRCT Scans in the Diagnosis of IPF: Improving Communication Between Pulmonologists and Radiologists," *Lung*, 196(5), s. 561-567. doi: 10.1007/s00408-018-0143-5.
9. Robalo-Cordeiro, C. et al. (2017) "Idiopathic pulmonary fibrosis in the era of antifibrotic therapy: Searching for new opportunities grounded in evidence," *Revista portuguesa de pneumologia*. Spain, 23(5), s. 287-293. doi: 10.1016/j.rppnen.2017.05.005