

“INZICHT”

Het perspectief
van de patiënt



NTM 
Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Een 501 (C)(3) Non-profitorganisatie

Ga voor meer informatie naar www.ntminfo.org

Nederlands/Dutch

Dit document is gecontroleerd op de nauwkeurigheid van medische gegevens en/of bijdragen zijn geleverd door:

Timothy R. Aksamit, M.D.

Buitengewoon hoogleraar
Geneeskunde,
Longziekten en intensieve
geneeskunde
Mayo Clinic
Rochester, MN, Verenigde Staten

Joseph O. Falkinham, III, Ph.D.

Hoogleraar Microbiologie,
Afdeling Biologische wetenschappen
Virginia Tech
Blacksburg, VA, Verenigde Staten

David E. Griffith, M.D.

Hoogleraar Geneeskunde,
Sectie Pulmonologie en
intensieve geneeskunde,
Afdeling Geneeskunde
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, Verenigde Staten

Gwen A. Huitt, M.D., M.S.

Afdelingshoofd, Afdeling voor
besmettelijke ziekten bij volwassenen
National Jewish Health
Hoogleraar,
Afdeling Mycobacteriële en
luchtweginfecties
University of Colorado
Denver, CO, Verenigde Staten

Michael D. Iseman, M.D.

Emeritus hoogleraar Geneeskunde,
Afdeling Respiratoire en besmettelijke
ziektes
National Jewish Health
Emeritus hoogleraar Geneeskunde,
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO, Verenigde Staten

John D. Mitchell, M.D.

Courteney C. en Lucy Patten Davis-
leerstoel voor thorax-chirurgie
Hoogleraar en afdelingshoofd, Sectie
Algemene thorax-chirurgie
University of Colorado
School of Medicine
Aurora, CO, Verenigde Staten
Adviseur, National Jewish Health
Denver, CO, Verenigde Staten

Kenneth N. Olivier, M.D., M.P.H.

Hoofd, Klinische longgeneeskunde
Cardiovasculaire-pulmonale afdeling
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, MD, Verenigde Staten

Matthias Salathe, M.D.

Hoogleraar Geneeskunde en
moleculaire en cellulaire farmacologie
Hoofd, Afdeling voor
longgeneeskunde, allergologie, en
intensieve en slaapgeneeskunde
University of Miami Miller School
of Medicine
Miami, FL, Verenigde Staten

Richard J. Wallace, Jr., M.D.

Voorzitter, Afdeling voor microbiologie
Hoogleraar geneeskunde en
microbiologie,
John Chapman Professorship in
Microbiology
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, Verenigde Staten

Kevin L. Winthrop, M.D., M.P.H.

Buitengewoon hoogleraar voor
Besmettelijke ziektes, oogheelkunde,
openbare gezondheid en preventieve
geneeskunde,
Afdeling voor besmettelijke ziektes
Oregon Health & Science University
Portland, OR, Verenigde Staten

INHOUDSOPGAVE

INZICHT.....	4
WAT ZIJN MYCOBACTERIËN?	4
WIE KRIJGT NTM-LONGZIEKTE?	4
HOE HEB IK HET GEKREGEN?	5
BEN IK BESMETTELIJK?.....	6
WAAROM HEB IK NOOIT EERDER VAN NMT-LONGZIEKTE GEHOORD?	6
HOE WORDT NTM GEDIAGNOSTICEERD?	6
CYSTISCHE FIBROSE.....	7
BRONCHIËCTASIE	8
VEELVOORKOMENDE SYMPTOMEN VAN NTM	9
UW BEHANDELING: DE NADRUK OP U!.....	10
VERZORGERS EN FAMILIES.....	14
BEHANDELINGEN EN BIJWERKINGEN*	16
BIJWERKINGEN BEHEERSEN.....	19
LONGFUNCTIETESTS (PFT).....	21
CHIRURGIE	22
PREVENTIE EN VERMINDEREN VAN BLOOTSTELLING.....	23
ALLERGIEËN	25
NTM EN ANDERE INFECTIES	25
FOLLOW-UP – UW ZIEKTE ONDER CONTROLE HOUDEN	25
VRAGEN VOOR UW ARTS	26
DE ROL VAN DOORVERWIJZINGEN	28
LEVEN MET NTM.....	30
ONDERZOEK EN KLINISCHE STUDIES.....	32
LOKALE PATIËNTENONDERSTEUNINGSGROEPEN	34
VERKLARENDE WOORDENLIJST (met blauw gemarkeerd)	35
OVER NTM INFORMATIE & ONDERZOEK.....	38

Deze brochure biedt inzicht in de longziekte die wordt veroorzaakt door niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) en stelt patiënten in staat om actief deel te nemen aan hun eigen behandeling. NTM wordt ook wel atypische tuberculose (Atypische TB) genoemd of MOTT (Mycobacteriën, anders dan tuberculose -Mycobacteria other than tuberculosis), MAC (Mycobacterium avium-complex, dat eigenlijk een bepaalde soort of type NTM is), milieu-mycobacteriën (environmental mycobacteria, EM) of milieu-tuberculose.

In aanvulling op de informatie in deze brochure kunt u nog veel meer informatie en nuttige tips vinden op onze website, **www.ntminfo.org**.

WAT ZIJN MYCOBACTERIËN?

Mycobacteriën zijn van nature voorkomende milieuorganismen die veelvuldig voorkomen in water en de bodem. Ze kunnen een aanzienlijke beschadiging van de luchtwegen veroorzaken, zoals **bronchiëctasieën**. Er bestaan verschillende soorten niet-tuberculeuze mycobacteriën. Enkele voorbeelden hiervan zijn MAC of mycobacterium avium complex, M. kansasii, M. abscessus, M. chelonae, M. intracellulare en M. fortuitum. (M. wordt gebruikt als een afkorting voor mycobacterium.) Een aantal kan eenvoudig worden behandeld met twee of drie medicijnen, terwijl andere typen moeilijker te behandelen zijn en resistent zijn tegen vele medicijnen. Deze vereisen vaak een complexere behandeling met een langere duur.

WIE KRIJGT NTM-LONGZIEKTE?

NTM-longziekte (pulmonaire NTM-ziekte) is minder bekend en wordt minder goed begrepen dan TB. We weten dat er bepaalde onderliggende aandoeningen bestaan (soms ook wel **comorbiditeit** genoemd), waardoor sommige mensen vatbaarder zijn voor een NTM-infectie, zoals eerdere longinfecties en **COPD** en genetische aandoeningen zoals **Cystische Fibrose**, **Alfa-1 antitrypsinedeficiëntie** en **primaire ciliaire dyskinesie (PCD)**. In een groot aantal gevallen hebben NTM-patiënten één **comorbiditeit** of meer. Het is echter nog steeds niet volledig duidelijk waarom sommige mensen wel en anderen niet geïnfecteerd raken.

In het verleden kwam NTM-longziekte in Noord-Amerika overwegend voor bij slanke, blanke vrouwen, maar we zien het nu ook bij mannen, jongere vrouwen en kinderen. In andere delen van de wereld, zoals Nederland, is het patiëntprofiel

heel anders en wordt er een verschuiving in verschillende richtingen beschreven. Het fenotype van de Nederlandse NTM-patiënt presenteert een op tuberculose lijkende cavitaire longziekte die wordt geassocieerd met COPD, met of zonder bronchiëctasie en die ongevoeliger is voor behandeling. Aandoeningen met ontregeling van het immuunsysteem, bijvoorbeeld auto-immuunziekten zoals hetsyndroom van Sjögren of reumatoïde artritis (RA), kunnen de kans op een infectie ook vergroten. We weten inmiddels ook dat immunosuppressieve medicijnen zoals chemotherapie, prednison of medicijnen die worden gebruikt voor de behandeling van aandoeningen zoals RA, psoriasis en de ziekte van Crohn de kans op een NTM-infectie kunnen vergroten.

Andere onderliggende aandoeningen zijn o.a. longontsteking, inademing in het verleden van anorganische stof zoals silica, GERD (gastro-oesofagale reflux, het lekken van materiaal vanuit de mond of maag in de longen), bronchiëctasie, emfyseem, of longbeschadiging veroorzaakt door sigarettenrook.

Hoewel het exacte aantal pulmonaire NTM-patiënten in de Verenigde Staten niet bekend is, wordt in sommige onderzoeken geschat dat het aantal tussen de 50.000 tot 90.000 mensen ligt in de Verenigde Staten en dat elk jaar tussen de 12.000 en 18.000 mensen geïnfecteerd raken.

HOE HEB IK HET GEKREGEN?

NTM-organismen worden overal in het milieu aangetroffen, zoals in water (zowel in de natuur als in gezuiverd kraanwater) en in de bodem. Artsen en wetenschappers denken dat sommige patiënten een NTM- infectie oplopen door het inademen van mycobacteriën die vernevelen wanneer de patiënt een douche neemt in een afgesloten douchecabine of door het gebruik van keukensproeikranen, binnenzwembaden, bubbelbaden of ijsmachines in koelkasten. Vraag uw arts of het beter is om een bad te nemen in plaats van een douche als u een onderliggende aandoening hebt waardoor u vatbaar zou kunnen zijn voor een NTM-infectie.

Sommige patiënten kunnen een NTM-infectie oplopen door het inademen van mycobacteriën die van nature voorkomen in potgrond door activiteiten zoals tuinieren. Houd in gedachten dat veel artsen en wetenschappers denken dat NMT-longziekte niet alleen wordt veroorzaakt door blootstelling aan de bacteriën in de omgeving, maar dat ook de vatbaarheid van de patiënt van invloed is – sommige mensen zijn vatbaarder voor een infectie dan andere.

BEN IK BESMETTELIJK?

Nee, niet-tuberculeuze mycobacteriën zijn niet overdraagbaar van persoon op persoon.

WAAROM HEB IK NOOIT EERDER VAN NMT-LONG-ZIEKTE GEHOORD?

Waarschijnlijk hebt u wel van andere mycobacteriële ziekten gehoord. De twee soorten mycobacteriën die het meest bekend of berucht zijn, verschillen van NTM-longziekte. Het zijn *Mycobacterium tuberculosis* (TB) en *Mycobacterium leprae* (lepra). Beide hebben veel menselijk lijden veroorzaakt en zijn besmettelijk (worden overgedragen van persoon op persoon).

Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) mogen niet worden verward met TB of lepra. Er bestaat veel wetenschappelijk bewijs waaruit blijkt dat NTM's via de omgeving worden overgedragen en niet via andere personen.

HOE WORDT NTM GEDIAGNOSTICEERD?

Het kan moeilijk zijn om niet-tuberculeuze mycobacteriën te diagnosticeren. Helaas wordt door deze moeilijkheid de eerste diagnose soms niet gesteld totdat de patiënt een aantal terugkerende infecties heeft gehad. Dit bemoeilijkt de behandeling doordat een eerdere behandeling met één medicijn geneesmiddelenresistentie kan veroorzaken. Daarnaast is het mogelijk dat terugkerende infecties en de hieraan verbonden ontsteking beschadiging van het ademhalingsstelsel heeft veroorzaakt. Ook is het “typische” patiëntprofiel in de loop der jaren veranderd, wat betekent dat het belangrijk is om de gevolgen van alle uiteenlopende symptomen te evalueren en het testen op NTM altijd te overwegen.

De diagnose van NTM omvat de volgende stappen:

I. Sputum-kweek – Acid fast bacilli (AFB), dit is de standaardtest die wordt gebruikt voor het identificeren van mycobacteriën. Voor een nauwkeurige identificatie van de NTM-streng en de gevoeligheid voor bepaalde medicijnen moeten testen in een gespecialiseerd laboratorium worden uitgevoerd. Hierdoor kan uw arts vaststellen welke medicijnen zullen aanslaan (gevoeligheid) en welke niet zullen aanslaan (resistentie) bij de NTM-streng die u hebt. Even belangrijk is het bepalen welke combinatie van medicijnen moet worden gebruikt om het risico van geneesmiddelenresistentie te minimaliseren. Dit is een vaak voorkomend probleem

bij de behandeling van NTM-infecties met één geneesmiddel. Als u problemen hebt met het ophoesten van **sputum** (ook mucus of flegma genoemd), kan uw arts overgaan tot een **bronchoscopie** om het benodigde monster te verkrijgen.

II. Borst-CT (Computed Tomography) – Een CT (CAT)-scan is een driedimensionale afbeelding die wordt gegenereerd uit een groot aantal tweedimensionale röntgenafbeeldingen die rond een enkele rotatie-as worden gemaakt. Met röntgenfoto's van de borst is alleen een rudimentaire identificatie van longaandoeningen mogelijk. Een CT-scan geeft de arts een gedetailleerd beeld van de omvang en locatie van de ziekte en het is een belangrijk diagnostisch hulpmiddel. Het kan met mucus gevulde luchtwegen zichtbaar maken, die als witte vlekken zichtbaar zijn op de afbeeldingen (soms ook wel “tree-in-bud” genoemd vanwege hun tak-achtige uiterlijk). Voor een NTM-diagnose en de opvolging is meestal een hoge resolutie CT-scan nodig **zonder contrast**.

III. Medische Geschiedenis – Kennis van de ziekten die u in het verleden hebt gehad, inclusief kinderziektes, kan de arts extra inzicht geven in de oorzaken van bepaalde onderliggende longaandoeningen. Ga naar **ntminfo.org** voor tips over het samenstellen van een familiale ziektegeschiedenis.

CYSTISCHE FIBROSE

Cystische Fibrose (CF) of taaislijmziekte is een genetische ziekte. Hoewel het hele lichaam erdoor wordt getroffen, zijn de gevolgen ervan het grootst voor de longen en het spijsverteringssysteem. Het defecte gen produceert een abnormaal CFTR (cystische fibrose transmembraan conductie-eiwit). Dit leidt tot een gebrek aan hydratatie van het slijm in de luchtwegen waardoor een dik, kleverig slijm ontstaat dat verstopping van de luchtwegen veroorzaakt. Door de hiermee gepaard gaande ontsteking raakt het proces in een vicieuze cirkel met een hogere productie van niet-gehydrateerd slijm waardoor de verstopping toeneemt. Dit kan leiden tot levensbedreigende longinfecties. Slijm veroorzaakt ook obstructie van de alveolesgang of ductus pancreaticus en maakt het onmogelijk voor natuurlijke enzymen om het lichaam te helpen met het afbreken en absorberen van voedsel.

Cystische Fibrose is een erfelijke, chronische en potentieel levensbekortende ziekte. Als u bent gediagnosticeerd met CF hebt u minimaal twee gemuteerde genen, omdat u er van elke ouder één hebt geërfd. Als een van de ouders CF heeft of een CF-gen draagt, maar de andere ouder niet, dan is er een kans van 50% dat hun kind een

drager is van het CF-gen, maar het is mogelijk dat het geen symptomen vertoont. In sommige gevallen kan het nuttig zijn om extra tests uit te voeren, zoals de zweettest waarmee de hoeveelheid chloride in het zweet van de patiënt wordt gemeten. Testen dienen te worden uitgevoerd door een geaccrediteerd CF-zorgcentrum.

Het komt voor dat een patiënt met één CF-genmutatie, maar met een licht verhoogde zoutafscheiding via de huid tijdens de zweetmeting, geen volledig normale longfunctie heeft en andere symptomen vertoont of op latere leeftijd ziek wordt. Dit wordt vaak CRMS of CFTR-gerelateerd metabool syndroom genoemd. In het geval van CRMS moet u door een arts of instelling met deskundigheid op het gebied van CF over een langere periode worden gevolgd om te kijken of zich symptomen voordoen. Als u bent gediagnosticeerd met CF dient uw zorg gecoördineerd te worden door een geaccrediteerd CF-centrum.

CF is een belangrijke **comorbiditeit** voor NTM-longziekte. Hoewel alle pasgeboren baby's in de Verenigde Staten tegenwoordig worden gescreend en het gewoonlijk in de vroege kinderjaren wordt vastgesteld, worden sommige NTM-patiënten nu als volwassene gediagnosticeerd met een vorm van CF. Het is daarom raadzaam dat alle patiënten die zijn gediagnosticeerd met NTM-longziekte worden gescreend op CF.

Ga naar **www.cff.org** of log in op **ntminfo.org** voor meer informatie over **Cystische Fibrose** en de beschikbare behandelingen, richtlijnen en locaties van geaccrediteerde behandelingscentra.

BRONCHIËCTASIE

Bronchiëctasie is een structurele verandering van de luchtwegen (bronchiale buizen) in uw longen. Een NTM-infectie heeft tot gevolg dat uw luchtwegen na verloop van tijd extra slijm produceren of vasthouden, wat kan leiden tot verdunning (verwijding) en littekenweefsel. Dit soort veranderingen die worden veroorzaakt door een NTM-infectie of andere ziekten zoals **Cystische Fibrose**, waarbij spierweefsel of elastisch weefsel van de bronchiale buizen wordt beschadigd, wordt **bronchiëctasie** genoemd. Dit kan leiden tot de vorming van zakjes in de bronchiale buizen waarin het slijm vast komt te zitten. Als u het slijm niet op een normale manier kunt verwijderen omdat het vast zit in de zakjes, zal het slijm daar blijven en krijgen infecties de kans om te groeien. Wanneer de beschadiging verergert en infecties terugkeren, kan het steeds moeilijker

worden voor de luchtwegen van uw longen om lucht naar binnen en naar buiten te verplaatsen, waardoor onvoldoende zuurstof uw vitale organen kan bereiken.

Bronchiëctasie kan een deel van uw long aantasten of meerdere delen van één of beide longen. De problemen die leiden tot **bronchiëctasie** beginnen vaak op jonge leeftijd, maar het kan maanden of zelfs jaren duren voordat een diagnose wordt gesteld, vaak pas nadat u meerdere terugkerende longinfecties hebt gehad en het ademen steeds moeilijker wordt.

Hoewel op dit moment genezing niet kan mogelijk is, zijn er veel dingen die u kunt doen om verdere beschadiging van uw longen te beperken. Naast een juiste diagnose en behandeling van eventuele **comorbiditeit** die de oorzaak kan zijn van uw **bronchiëctasie**, kunt u proberen om een zo gezond mogelijke levensstijl aan te houden en lichamelijk actief te blijven. Zuurstoftherapie kan helpen als uw bloedzuurstofgehalte te laag is. Het is ook belangrijk om het slijm uit uw longen te verwijderen met behulp van een **instrument om de luchtwegen vrij te maken**, lichaamsbeweging en andere methoden.

VEELVOORKOMENDE SYMPTOMEN VAN NTM

Patiënten met NTM-infecties ervaren vaak meerdere of zelfs alle onderstaande symptomen:

1. Hoest – Dit kan aanhoudend of periodiek zijn en productief of niet-productief, wat betekent dat uw hoest wel of niet gepaard gaat met het ophoesten van **sputum**. NTM-longziekte kan ophoesten van bloed tot gevolg hebben (dit wordt **bloedspuwing** genoemd). Neemt contact op met uw arts als u bloed ophoest. Als u zeer grote hoeveelheden bloed ophoest (een kopje vol of meer binnen een periode van 24 uur), neem dan contact op met uw arts en ga onmiddellijk naar de spoedeisende hulp. Als u kleine hoeveelheden bloed ophoest (minder dan enkele eetlepels in een periode van 24 uur), bel dan zo snel mogelijk met uw arts. Wanneer u bloed ophoest, is het altijd van groot belang dat u kalm blijft en dat u zich zo weinig mogelijk beweegt om de hoeveelheid bloed die u ophoest te beperken.

2. Nachtelijk zweten, Koorts – Het is mogelijk dat u last hebt van lichte koorts in plaats van een hoge en slopende koorts zoals bij griep of andere ziekten. Een koortsachtig gevoel en zweten treedt vaak 's nachts op.

3. Gewichtsverlies en verlies van eetlust – Het is niet ongebruikelijk dat u gewicht verliest, daarom is het belangrijk dat u veranderingen van uw gewicht in de gaten houdt. Raadpleeg uw arts en/of een voedingsdeskundige om te bepalen hoe u uw dieet kunt aanpassen en verbeteren, zodat u voldoende calorieën binnenkrijgt om uw gewicht op een ideaal niveau te houden waarmee u uw lichaam in staat stelt de ziekte te bestrijden en sterk te blijven.

Eten, eten, eten. De mycobacteriën strijden met uw lichaam om calorieën. Op ntminfo.org kunt u ook een voedingsgids vinden met suggesties voor het verhogen van uw calorie-inname en een afdrukbaar voedingslogboek.

4. Gebrek aan energie – Veel patiënten ervaren een variërend maar ingrijpend gevoel van vermoeidheid .

5. Kortademigheid

6. Piepende ademhaling

7. Pijn op de borst rond het longgebied

UW BEHANDELING: DE NADRUK OP U!

Leven met een mycobacteriële infectie vereist een kundig en ervaren medisch team voor het opstellen en uitvoeren van een behandelingsprotocol. Het succes van uw behandeling hangt af van U, uw medische deskundigen en uw medicijnen.

Gelukkig kunt u zelf een actieve rol spelen in het succes van uw behandeling. U moet zich volledig inzetten voor uw welzijn en de hulp inroepen van uw familie en vrienden. Het kan zijn dat u uw levensstijl en routines moet aanpassen. De veranderingen die u maakt zijn bedoeld om uw gezondheid te verbeteren en uw levensduur te verlengen, en met een positieve houding zult u de voordelen waarderen en voelt het niet alleen als een opgave.

Nadat u uw ziekte en behandelingsplan volledig hebt besproken met uw arts, is het uw verantwoordelijkheid om uw behandeling met volledige toewijding te implementeren en na te komen.

1. Medicijnen innemen – U zult waarschijnlijk meerdere medicijnen moet gebruiken. Neem uw medicijnen elke dag in voor zo lang als nodig is. Stop er niet mee wanneer u zich beter begint te voelen. De arts zal u laten weten wanneer de bacteriën lang genoeg beheerst zijn om het gebruik van uw medicijnen te kunnen stoppen.

Uw medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Maak een afspraak met uw dokter om eventuele bijwerkingen te bespreken en om te bepalen of u andere medicijnen moet gebruiken of de dosering moet aanpassen. Neem onmiddellijk contact op met uw arts of apotheker als u een ernstige reactie hebt. Probeer milde bijwerkingen te tolereren. Ze zijn minder schadelijk dan de langetermijneffecten van ongecontroleerde NTM-infecties. De American Thoracic Society (ATS), de Infectious Disease Society of America (IDSA) en de British Thoracic Society (BTS), bevelen een standaard behandeling aan voor NTM-longziekte die bestaat uit drie of vier door de FDA goedgekeurde medicijnen. Deze zijn onder andere claritromycine of azitromycine, rifampine of rifabutine en ethambutol, en streptomycine of amikacine.

Bepaalde combinaties van antibiotica werken beter omdat zij de bacteriën op meer dan één manier bestrijden. Wanneer NTM-strengen nader worden geïdentificeerd als ondersoort van dezelfde streng, worden vaak combinaties van medicijnen voorgeschreven om de specifieke bacterie te behandelen. Het is daarom zeer belangrijk dat uw sputummonsters naar een gekwalificeerd laboratorium worden gestuurd voor gevoeligheidstesten.

Het komt voor dat de standaardtherapie niet aanslaat of dat een andere combinatie van medicijnen wordt aangeraden, afhankelijk van de NTM-streng.

In deze gevallen kan medicatie worden toegevoegd of gewijzigd. Raadpleeg de “Types of Antibiotics”-tabel in deze brochure op pagina 16 – 18 voor meer informatie over deze en andere medicijnen. De ATD/IDSA-verklaring en BTS-richtlijnen worden op dit moment herzien. Andere landen en organisaties die zich bezig houden met **co-morbiditeiten** of andere ziekten, kunnen hun eigen richtlijnen hebben. De volledige behandelingsrichtlijnen vindt u op **ntminfo.org** of op de BTS-website, www.brit-thoracic.org.uk.

U kunt een medicijnenschema om uw medicijngebruik bij te houden op **ntminfo.org** afdrukken. Gebruik deze tabel ook om de data voor nabestellingen bij te houden, zodat u niet zonder medicijnen komt te zitten.

2. Soorten medicijnen

A. Oraal – pillen of vloeibare medicijnen die oraal (via de mond) worden ingenomen, gewoonlijk een keer of meerdere keren per dag zoals voorgeschreven door uw dokter. Zorg er ervoor dat u weet wanneer u de medicijnen moet innemen en of ze voor of tijdens de maaltijden moeten worden ingenomen.

Het kan voorkomen dat u moeite hebt met het doorslikken van de pillen. Kantel uw hoofd niet achterover wanneer u ze inneemt. Maar beweeg uw kin naar uw borst en slik de pillen door. U kunt ook zacht voedsel zoals appelmoes gebruiken; neem het in samen met de pillen en slik het door.

B. Intraveneus (IV) - Dit soort medicijnen wordt toegediend via een poort of “picc”-lijn en dit kan in het ziekenhuis of thuis gebeuren. In sommige gevallen zijn IV-behandelingen van relatief korte duur (enkele weken), maar in andere gevallen kunnen ze veel langer duren. Zorg ervoor dat u weet hoe vaak u deze medicijnen moet innemen. Het is zeer belangrijk dat u weet hoe u moet omgaan met een centrale katheter (poort) of picc-lijn om de introductie van andere infecties te vermijden.

C. Geïnhaleerd - Sommige medicijnen worden direct in uw longen of neus geïnhaleerd, wat eventuele bijwerkingen of complicaties kan minimaliseren. Deze medicijnen zijn onder meer antibiotica, ontstekingsremmers zoals steroïden of bronchodilatoren. Het is uiterst belangrijk dat u leert hoe u voor de vernevelaar moet zorgen om steriele omstandigheden te behouden en te voorkomen dat andere bacteriën of infecties in uw longen terecht komen. Zet de eenheid aan om de leidingen vrij te maken en te drogen om de groei van bacteriën te voorkomen. Steriliseer het mondstuk van de vernevelaar regelmatig, zoals voorgeschreven door uw dokter.

Bepaalde geïnhaleerde medicijnen kunnen ook worden ingenomen met dosisinhalatoren, die gemakkelijker te onderhouden zijn dan vernevelaars. Het is zeer belangrijk dat uw dokter of ademhalingstherapeut u laat zien wat de juiste manier is om deze inhalatoren te gebruiken, zodat u de optimale hoeveelheid medicatie in uw longen of sinussen krijgt.

3. Gehoor, gezichtsvermogen en andere testen – Sommige antibiotica die uw dokter voorschrijft kunnen uw gehoor of gezichtsvermogen beïnvloeden. Zo kan ethambutol beschadiging van de optische zenuw veroorzaken en dit kan alleen worden ontdekt door middel van een oogonderzoek; tegen de tijd dat u een probleem ervaart, kan het al te laat zijn en regelmatige controles

zijn dus raadzaam. Andere antibiotica beschadigen uw gehoor als eerste in het hogefrequentiebereik, waardoor het mogelijk is dat u de beschadiging niet opmerkt totdat het zich in een gevorderd stadium bevindt.

Vraag uw dokter om de basislijntest voor uw gehoor en gezichtsvermogen wanneer u begint met de behandeling van NTM-lonziekte. Het is raadzaam om een neuro-oogarts te raadplegen voor uw gezichtsvermogen, omdat voor het detecteren van een beschadiging van uw gezichtsvermogen speciale training of apparatuur vereist kan zijn.

Patiënten met bepaalde hartkwalen kunnen het risico lopen om een gevaarlijk onregelmatig hartritme te ontwikkelen door het gebruik van bepaalde typen antibiotica. Vraag uw dokter om te worden getest voor deze aandoeningen en om regelmatige ECG's als u een van deze medicijnen gebruikt.

4. Vrijmaken van uw longen en sinussen (Vrijmaken van luchtwegen)

- U en uw dokter kunnen één of meer methoden hebben gekozen om uw longen vrij te maken van **slijm**. Bijvoorbeeld borst-fysiotherapie (chest PT) met **posturale drainage**, het gebruik van een **instrument om de luchtwegen vrij te maken** of het inhaleren van een zoutoplossing. De ademhalingstherapeut zal u waarschijnlijk een aantal aanvullende methoden aanleren zoals een diepe “blazende” hoest. Ongeacht welke methoden voor het verwijderen van **slijm** u hebt besproken met uw arts, onthoud dat elke keer dat u geïnfecteerd **slijm**ophoest, er veel minder in uw longen is dat schade kan aanrichten en dus veel minder slijm voor de antibiotica om te bestrijden. Extra **slijm** kan zich in uw longen ophopen en u ziek maken. Uw dokter en ademhalingstherapeut bepalen welke methoden u moet gebruiken en zij zullen u laten zien hoe u deze moet toepassen.

Het kan zijn dat uw dokter u opdraagt om uw sinussen een of twee keer per dag te spoelen. Indien dit het geval is, zorg er dan voor dat u de juiste procedure kent. Het doel van het spoelen van sinussen is het verwijderen van overtollig **slijm** en het voorkomen dat dit **slijm** in uw longen terecht komt. Het is van groot belang dat u geen verontreinigde apparatuur gebruikt die een andere infectie kan introduceren. Een ademhalingstherapeut kan u laten zien hoe u uw sinussen moet spoelen. (Ga naar **ntminfo.org** voor de herziene richtlijnen voor sinusspoeling die zijn opgesteld door de Centers for Disease Control.)

5. Drink grote hoeveelheden vloeistof – Patiënten met NTM-ziekte hebben meer vloeistoffen nodig. Vloeistoffen zijn van essentieel belang voor het

verdunnen van **slijm**-afscheiding waardoor het eenvoudiger is om **slijm** uit uw luchtwegen te verwijderen. Het helpt ook uw nieren en lever met het verwerken van medicatie. Probeer het drinken van alcohol, koffie en thee of andere dranken die vochtafdrijvend werken en dehydratatie tot gevolg hebben zoveel mogelijk te beperken. Drink sappen en water; voeg indien mogelijk sap toe aan uw water om meer calorieën binnen te krijgen.

6. Lichaamsbeweging – Lichaamsbeweging is belangrijk voor het op peil houden en verbeteren van uw algehele uithoudingsvermogen. Sommige patiënten vertellen dat de zware ademhaling als gevolg van lichaamsbeweging helpt bij het vrijmaken van hun longen.

Lichaamsbeweging is een aanbevolen onderdeel van de meeste behandelingsplannen, maar bespreek de intensiteit en het type lichaamsbeweging eerst met uw dokter voordat u begint met een bewegingsprogramma.

VERZORGERS EN FAMILIES

Als verzorger hebt u een belangrijke rol in het leven van de NTM-patiënt, en hoewel ziekte zijn tol eist van patiënten, heeft de stress van een chronische ziekte ook een weerslag op het leven van de verzorgers en familieleden.

De verzorging van een naaste met een ernstige ziekte zoals NTM-longziekte kan een ingrijpende ontregeling van uw leven betekenen, terwijl u uw dierbare helpt met de behandeling en de uitdagingen van een gewijzigde levensstijl. Dit is een chronische ziekte en er is vaak sprake van een gevoel van verlies van controle of het wordt ervaren als een zware last of verplichting. Deze gevoelens zijn normaal en moeten niet terzijde worden geschoven. Het is nuttig voor u en de patiënt om zoveel mogelijk te weten over de ziekte en de behandelingen, zodat u samen beslissingen kunt nemen.

Het zorgen voor iemand is een dankbare maar ook uitdagende taak en een van de moeilijkste aspecten is het vinden van een balans tussen de voortdurende verantwoordelijk voor de gezondheid van uw dierbare en tegelijkertijd uw eigen gezondheid niet uit het oog te verliezen. Het is ook belangrijk om de emotionele en lichamelijke problemen waar u mee te maken krijgt aan te pakken. Elke patiënt heeft een sterk ondersteuningssysteem nodig, maar u als de verzorger ook, zodat u in staat bent om de patiënt goede zorg te bieden. Zorg goed voor

uzelf, op lichamelijk en emotioneel gebied, en vergeet niet dat de emotionele schommelingen die u wellicht ervaart heel normaal zijn.

Enkele nuttige tips voor verzorgers:

- Haal een jaarlijkse griep prik en indien nodig ook een vaccinatie tegen longontsteking
- Was uw handen goed en vermijd nauw contact met mensen die ziek zijn
- Zet een persoonlijk hulpverleningssysteem op voor uzelf
- Vraag uw vrienden en familie om hulp
- Wees realistisch over hoeveel tijd en hoeveel van uzelf u kunt geven en communiceer deze grenzen op duidelijke wijze
- Sluit u aan bij een groep van verzorgers – het helpt om te weten dat u niet alleen bent
- Plan tijd in voor sociale activiteiten voor uzelf

Er zijn vele hulpbronnen beschikbaar om verzorgers en families van patiënten te helpen, beginnend met de zorgverleners die voor de patiënt zorgen. Specialisten, eerstelijnsartsen, therapeuten en apothekers zijn vaak waardevolle bronnen voor de informatie om te helpen bij de voortdurende en langdurige verzorging die nodig is voor het behandelen van NTM-longziekte. Luister naar uw gevoel en naar uw dierbare – u kent hem of haar het beste, en hoewel u de mening van artsen niet moet negeren, is het belangrijk dat u uw ogen en oren goed openhoudt voor ongewone dingen die aan de arts moeten worden gemeld.

Online hulpbronnen voor verzorgers zijn de National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org), de Family Caregiver Alliance (caregiver.org) en de National Family Caregiver Support Program (www.aoa.acl.gov). Links naar deze en andere hulpbronnen, evenals meer informatie en handige tips voor verzorgers en familie, vindt u op **ntminfo.org**.

BEHANDELINGEN EN BIJWERKINGEN*

KLASSE	NAMEN VAN MEDICIJNEN (MERKNAMEN)	FORMULIER	OPMERKINGEN	VAAK OPTREDENDE BIJWERKINGEN
Rifamycine	Rifampine (Rifadin, Rimactane) Rifabutine (Mycobutin)	Capsule Capsule	Wordt over het algemeen gebruikt voor de behandeling van MAC, samen met ethambutol en macrolide. Rifamycinen kunnen contactlenzen een permanent oranje kleur geven. Overweeg om contactlenzen voor eenmalig gebruik als alternatief.	Rood-, bruin- of oranjegekleurd speeksel, tranen of ontlasting; diarree/maagklachten; koorts, koude rillingen, griepachtige symptomen; opvliegers; jeuk; uitslag; verhoogde leverenzymen; abnormale bloedwaarden
Ethambutol	(Myambutol)	Pil	Patiënten die ethambutol gebruiken dienen hun gezichtsvermogen regelmatig te laten testen.	Veranderingen in het zicht; gevoelloosheid, een tintelend gevoel in handen en voeten; uitslag
Macrolide	Claritromycine (Biaxine) Azitromycine (Zithromax)	Pil Pil	Gebruik een macrolide niet alleen of samen met een quinolone, daar dit resistentie tot gevolg kan hebben. Patiënten die azithromycine gebruiken moeten een ECG krijgen en hun gehoor regelmatig laten controleren.	Onregelmatig hartritme; gehoorsveranderingen; misselijkheid, spierzwakte; nierproblemen; metaalachtige smaak; diarree; pijn in de maagstreek; uitslag
Aminoglycoside	Amikacine (Amikine) Tobramycine (Tobi) Streptomycine	Injectie, geïnhaleerd, IV Geïnhaleerd, IV Injectie, IV	Patiënten die aminoglycosiden gebruiken moeten regelmatig gehoorcontroles ondergaan, inclusief een basislijngehoortest vóór het begin van een behandeling.	Gehoorsveranderingen, misselijkheid, spierzwakte, uitslag, slechte balans, nierproblemen

KLASSE	NAMEN VAN MEDICIJNEN (MERKNAMEN)	FORMULIER	OPMERKINGEN	VAAK OPTREDENDE BIJWERKINGEN
Fluoroquinolonen ("Quinolonen")	Ciprofloxacine (Cipro)	Pil	Niet alleen of uitsluitend met een macrolide gebruiken, daar dit resistentie tot gevolg kan hebben. Risicopatiënten dienen de ECG te controleren op het Qtc-interval voor het begin van een therapie en nadat de behandeling is gestart.	Maagklachten, uitslag, diarree, hoofdpijn, verlies van eetlust, ECG-abnormaliteit bij risicopatiënten of in combinatie met andere medicatie, duizeligheid, abnormaliteiten in de pezen.
	Levofloxacine (Levaquine)	Pil		
	Moxifloxacine (Avelox)	Pil		
Tetracycline	Minocycline (Minocin)	Pil		Zonlichtgevoeligheid, misselijkheid, diarree, duizeligheid, uitslag, verhoging van leverenzymen, abnormale bloedwaarde
	Doxycycline (Vibramycine)	Pil		
	Tigecycline (Tygacil)	Injectie		
Cefalosporine (Beta-lactam)	Cefoxitine (Mefoxine)	IV		Uitslag; verhoogde leverenzymen
Penicilline (ook Beta-lactam)	Amoxicilline	Pil		Misselijkheid, uitslag, diarree
	Ampicilline- sulbactam	IV (orale vorm is verkrijgbaar buiten de VS)		
	Piperacilline- tazobactam	IV		
Andere Beta- lactam antibiotica	Aztreonam (Azactam)	IV		Jeuk, gebrek aan eetlust, uitslag
	Imipenem (Primaxin)	Injectie, IV		
	Meropenem (Merrem Trimethoprim)	Injectie, IV		
	Sulfamethoxazol (Bactrim, Septra)	Pil		

KLASSE	NAMEN VAN MEDICIJNEN (MERKNAMEN)	FORMULIER	OPMERKINGEN	VAAK OPTREDENDE BIJWERKINGEN
Leprostatic	Clofazimine (Lampren)	Pil	Wordt soms voorgeschreven voor MAC-patiënten, wanneer de standaardtherapie niet aanslaat. FDA-goedkeuring vereist voor gebruik per geval.	Verlies van eetlust, diarree, pijn in de maagstreek, droge mond en huid, roze, oranje of bruine verkleuring van de huid.
Oxazolidinone	Linezolid (Zyvox)	Pil		Uitslag, abnormale bloedwaarden, hoofdpijn, maagklachten, gevoelloosheid in handen en voeten, veranderingen van het gezichtsvermogen.

* Raadpleeg ntminfo.org voor de meest recente informatie over medicijnen die worden goedgekeurd of waarvoor een onderzoek loopt. U kunt zich ook aanmelden voor e-mailupdates via de website.

Hoewel de medicatie die wordt gebruikt voor de behandeling van NTM-longziekte soms moeilijk te tolereren is, volgen hier enkele tips die de ernst van de bijwerkingen kunnen verlichten. Bespreek eventuele bijwerkingen en middelen die u hiervoor wilt gebruiken altijd met uw dokter of bespreek het aanpassen van de dosering.

Vermoeidheid

Lusteloosheid of extreme vermoeidheid is een veelvoorkomende bijwerking van zowel de ziekte als de behandeling ervan. Hoewel er geen medicatie bestaat die uw energieniveau volledig kan herstellen, zijn er andere manieren om te helpen vermoeidheid te bestrijden.

Een goede voeding is essentieel voor het herstellen van uw gezondheid. Veel patiënten verliezen gewicht, maar uw lichaam heeft energie nodig om de ziekte te bestrijden, zorg er daarom voor dat u uw voedselinname aanvult met extra calorieën als u teveel gewicht verliest. U vindt hierover meer informatie in onze online voedingsgids op ntminfo.org.

Goede hydratatie en lichaamsbeweging zijn ook van cruciaal belang. Ook al bent u misschien vaak moe, u moet toch goed voor uw lichaam zorgen en het gebruiken als u er gebruik van wilt blijven maken.

Droge mond/ Onaangename smaak

Veel patiënten hebben last van een droge mond en een onaangename smaak, vooral bij het gebruik van geïnhaleerde antibiotica. Er zijn manieren om deze bijwerking te verminderen, zoals speciale spoelingen voor een droge mond. U kunt ook proberen om op harde snoepjes te zuigen zoals citroenzuurtjes of nieuwe smaken en specerijen te gebruiken in uw voeding om uw smaakpapillen te stimuleren.

Maagklachten

Maag- en darmklachten zijn een van de meest voorkomende bijwerkingen van antibiotica. Dit kan variëren van een opgeblazen gevoel en licht ongemak tot misselijkheid en ernstige diarree, wat kan leiden tot ernstige dehydratatie. Deze maagklachten worden veroorzaakt doordat de antibiotica de goede bacteriën doden die van nature in uw maag-darmkanaal aanwezig zijn. U kunt deze bacteriën proberen te vervangen door het gebruik van een [probiotisch](#) supplement. Gember in de vorm van bijvoorbeeld ginger-ale of gembersnoepjes kan helpen tegen misselijkheid. Als de misselijkheid zeer heftig is, kan uw dokter medicatie tegen misselijkheid voorschrijven.

Schimmel: een eerlijke kijk op Candida

Een van de meest voorkomende bijwerkingen van een behandeling met antibiotica is candida of een schimmelinfectie. Deze infecties worden veroorzaakt door een wildgroei van een schimmel, meestal *Candida albicans*. De meest voorkomende soort infectie is een vaginale schimmelinfectie, hoewel het ook in de mond kan optreden (dit wordt spruw genoemd). Hoewel het geen seksueel overdraagbare ziekte is, ontwikkelen sommige mannen symptomen op hun genitaliën na seksueel contact met een geïnfecteerde partner.

De symptomen van een vaginale schimmelinfectie zijn onder meer een abnormale afscheiding, pijnlijk urineren, roodheid en zwelling van de omringende huid, jeuk en een brandend gevoel. Spruw verschijnt als witachtige, fluweelachtige zweren in de mond en op de tong, met onderliggend ontstoken weefsel dat snel kan bloeden. Beide moeten worden gediagnosticeerd door een arts en onmiddellijk worden behandeld. U mag een schimmelinfectie alleen zelf behandelen als de symptomen mild zijn en het niet uw eerste keer is, en als u bekend bent met de symptomen. Als het steeds terugkeert, dient u uw dokter te raadplegen voor verdere behandeling.

Behandelingen voor vaginale schimmelinfecties kunnen variëren van receptvrije middelen tot door een arts voorgeschreven crèmes of zepillen. (Zepillen zijn gemakkelijker te gebruiken als ze gekoeld zijn.) Voor ernstige of terugkerende infecties kan het gebruik van orale schimmelwerende medicijnen vereist zijn. Er zijn ook dingen die u zelf kunt doen om uw lichaam te helpen de bacteriën te vervangen en weer in balans te brengen. Zoals onder meer **probiotica** die zowel oraal of als supplement kunnen worden ingenomen, of in voedsel zoals in yoghurt met levende culturen, of in de vorm van een zetpil.

Spruw kan worden behandeld en onder controle worden gehouden door uw mond een aantal keren per dag te poetsen met een zachte tandenborstel en te spoelen met een verdunde oplossing van 3% waterstofperoxide. Uw dokter kan een ook schimmelwerende mondspoeling, pastilles of orale medicatie voorschrijven. Voedingsmiddelen zoals yoghurt met levende culturen en **probiotische** supplementen kunnen soms ook helpen.

Een toelichting op Probiotica

De meest voorkomende levende cultuur in **probiotica**-supplementen die vrij verkrijgbaar zijn en in voeding met levende culturen is *Lactobacillus*

acidophilus, en de meeste voedingsmiddelen bevatten ook andere culturen. Er zijn vele verschillende merken en uw dokter kan een specifiek merk aanbevelen of u kunt er een aantal proberen totdat u een geschikte vindt.

Omdat het levende culturen zijn, mogen **probiotica** nooit tegelijkertijd met antibiotica worden gebruikt. Zorg ervoor dat u een periode van drie tot vier uur aanhoudt tussen het innemen van antibiotica en **probiotica**. Anders zal de antibiotica de levende culturen doden. **Probiotica** moeten vaak gekoeld worden bewaard, dus lees de aanwijzingen op de verpakking zorgvuldig.

Probiotica-supplementen komen in verschillende doseringen (het aantal levende micro-organismen per capsule), wat betekent dat sommige krachtiger zijn dan andere. Het kan zijn dat uw systeem hier eerst aan moet wennen en u kunt last hebben van uw maag. Uw lichaam zal waarschijnlijk wennen aan de hogere niveaus van gezonde bacteriën, maar dit kan even duren, en het is wellicht een goed idee om met een kleinere dosering te beginnen en de dosis steeds iets te verhogen.

LONGFUNCTIETESTS (PFT)

Wat zijn het en waarom heb ik ze nodig?

Met borströntgenfoto's en CT-scans kunnen afwijkingen worden waargenomen die van invloed zijn op uw longen. Longfunctietests (PFT's) geven aan hoe de longen functioneren en in het bijzonder het vermogen van de longen om voldoende zuurstof naar de luchtzakken te brengen, zodat de zuurstof kan worden opgenomen in uw bloed voor het gebruik door andere vitale organen.

PFT's worden gewoonlijk uitgevoerd om het verloop van longziekte te volgen en ze worden tevens gebruikt om te bepalen of een chirurgische ingreep op zijn plaats is. Ze bestaan uit een reeks metingen en zijn ontworpen om de lucht volumes en luchtstroom die in en uit uw longen gaan te meten, en om te meten hoe efficiënt gassen vanuit de luchtzakken naar het bloed worden vervoerd.

Enkele van de meest voorkomende longfunctietests zijn:

- A.** Spirometrie: de patiënt ademt diep in en ademt zo volledig en krachtig mogelijk uit, zodat de ventilatiefunctie van de longen kan worden gemeten.
- B.** Lichaamsplethysmografie: meet het gasvolume van de long met behulp van de drukverschillen die optreden tijdens het ademen.

C. Diffusiecapaciteit: de patiënt ademt kleine hoeveelheden koolstofmonoxide in en de test meet hoeveel van dit gas in het bloed terecht komt. Dit geeft aan hoe goed de long in staat is om zuurstof te transporteren naar het bloed.

D. Arteriële bloedgasmetingen: een minieme hoeveelheid bloed wordt afgenomen via een van de kleine bloedvaten in het lichaam (gewoonlijk in de pols) om de hoeveelheid zuurstof en koolstofdioxide in het bloed te meten.

E. Oxymetrie: geeft ook een meting van het zuurstofniveau in het bloed met behulp van een apparaat (**pulse-oximeter**) dat ongeveer twee minuten lang op de vinger van de patiënt wordt geplaatst.

CHIRURGIE

Uw longen bestaan uit drie kwabben aan de rechterkant en twee kwabben aan de linkerkant, maar beide longen zijn ongeveer even groot. Soms kan longbeschadiging door een NTM-infectie beperkt zijn tot een bepaald gebied of het ernstigst zijn in één kwab of een deel van de long. Het kan zijn dat chirurgische verwijdering van de betreffende kwab of deel van de long (“lobectomie” of “segmentectomie”) in combinatie met andere behandelingen zoals antibiotica wordt aanbevolen.

Hoewel een chirurgische ingreep normaal gesproken de noodzaak om antibiotica te gebruiken niet vervangt, kan het de kans dat de infectie uiteindelijk wordt uitgeroeid vergroten. Het kan zijn dat u in aanmerking komt voor een operatie als de infectie zich in één deel van de long bevindt en wanneer de standaard antibiotische therapie niet is aangeslagen of niet goed wordt getolereerd. Operaties worden vaak uitgevoerd met behulp van een techniek die bekend staat als VATS ((video-assisted thoracic surgery). Deze techniek is minder ingrijpend, aanzienlijk minder pijnlijk en heeft een kortere herstelperiode. De open chirurgische ingreep, waarvoor het gebruik van een ribspreider is vereist, wordt toegepast wanneer er sprake is van grotere beschadiging en er meer longweefsel verwijderd moet worden.

Vóór de ingreep ondergaat u gedurende twee of drie maanden een geïntensiveerde antibioticabehandeling om de infectie in uw longen zo veel mogelijk te verminderen, omdat dit helpt de kans op complicaties te beperken. Ook uw

algemene conditie en hartfunctie zullen worden getest, omdat dit tevens indicatoren zijn voor uw herstel en hoe goed u de operatie zult kunnen verdragen.

De operatie zelf kan tussen de anderhalf tot acht uur of langer duren. Tijdens een VATS-ingreep worden er drie kleine incisies gemaakt, één voor de videoscoop en twee voor de chirurgische instrumenten. De kwab of het segment wordt voorzichtig losgemaakt en verwijderd van het andere longweefsel en vervolgens in een zak geplaatst en verwijderd. De zak wordt gebruikt om ervoor te zorgen dat de kwab niet in aanraking komt met ander weefsel en de infectie kan verspreiden.

Na de ingreep moet u waarschijnlijk nog twee tot vier dagen in het ziekenhuis blijven en u zult orale pijnmedicatie voorgeschreven krijgen wanneer u uit het ziekenhuis wordt ontslagen. De dosering van deze medicatie wordt gedurende een aantal weken na de ingreep steeds verder verlaagd. De gebruikelijke herstelduur is 3 tot 6 weken. De dag na de operatie loopt u al weer, en nadat u het ziekenhuis hebt verlaten, moet u elke dag een stukje lopen volgens de instructies van uw arts, omdat dit uw herstel op gang helpt.

Het uitvoeren van eventuele andere activiteiten hangt af van uw herstel. Rijd geen auto totdat u geen pijnmedicatie meer gebruikt en tot tenminste drie weken na uw operatie. Wandelen is een vorm van lichaamsbeweging die belangrijk is voor uw herstel, maar het is beter om andere vormen van lichaamsbeweging tot 4 tot 6 weken na uw operatie achterwege te laten, en beslist niet te ondernemen voordat uw arts hiervoor toestemming heeft gegeven.

De resterende long dient over het algemeen relatief vrij te zijn van ziekte en de berekende longfunctie na de operatie dient acceptabel tot relatief normaal of redelijk te zijn.

PREVENTIE EN VERMINDEREN VAN BLOOTSTELLING

Influenza, beter bekend als griep, kan zeer ernstige gevolgen hebben voor een patiënt met een NTM-infectie. Spreek hierover met uw dokter, zodat u weet wat het verschil is tussen de “griep” en een verkoudheid. Voor patiënten met chronische longziekte wordt een jaarlijkse grieprik of vaccin en een periodieke (elke vijf jaar) pneumovax of vaccin tegen longontsteking over het algemeen aangeraden. Probeer contact met personen die een verkoudheid of griep hebben te vermijden,

vooral het delen van drinkgerei en bestek. Was uw handig regelmatig goed met water en zeep en draag een handreiniger bij u.

Ook andere maatregelen kunnen de blootstelling aan NTM verminderen (zij het niet volledig), zoals:

- Goede ventilatie van badkamers en andere douche/stoomruimtes. Als u een onderliggende aandoening hebt waardoor u vatbaar zou kunnen zijn voor een NTM-infectie, is het raadzaam om uw arts te vragen of het beter is om een bad te nemen in plaats van een douche.
- Regelmatig reinigen van uw douchekoppen en keukensproeikranen om de **biofilm**te verwijderen, die fungeert als een voedingsbodem voor mycobacteriën, door de douche- of kraankop los te maken en uit elkaar te halen en vervolgens te schrobben met zeepsop. Na het reinigen kunt u het ook laten weken in azijn om de kalkafzettingen te verwijderen.
- Het gebruik van een waterfilter om de blootstelling aan ziekteverwekkers in water te verminderen inclusief mycobacteriën, en om te fungeren als een directe barrière tegen **gram-negatieve** bacteriën, schimmels en parasieten. Log in op **ntminfo.org** voor meer informatie over deze filters en hoe u ze kunt bestellen.
- Het verhogen van de temperatuur van uw boiler tot 55° C (131° F) om de mycobacteriën in het hete water te doden.
- Door voorzichtig om te springen met het gebruik van luchtbevochtigers. Gebruik indien mogelijk geen ultrasonische luchtbevochtigers en reinig het reservoir van uw luchtbevochtiger regelmatig. Laat het 30 minuten weken in onverdund bleekmiddel en spoel het daarna grondig schoon. Kook het water eerst 10 minuten lang voordat u de luchtbevochtiger vult, om all NTM te doden. Laat het water licht afkoelen voordat u het in de luchtbevochtiger giet.
- Het dragen van een goedkoop stofmasker om inhaleren van stofdeeltjes te voorkomen tijdens het werken met potgrond in de tuin en het bevochtigen van de bodem om het aantal deeltjes dat vrijkomt in de lucht te verminderen.
- Stappen ondernemen om GERD (gastro-oesofagale reflux) te verminderen, zoals het vermijden van voedsel waardoor het wordt opgewekt en het vermijden van kwetsbare lichaamsposities die aspiratie kunnen veroorzaken.

Voor meer informatie over deze en andere maatregelen om blootstelling te verminderen, kunt u inloggen op **ntminfo.org**.

ALLERGIEËN

Allergische reacties die uw longen irriteren kunnen nog meer ontsteking veroorzaken en tot een hogere productie van **sputum** leiden, waardoor het moeilijker is om de luchtwegen vrij te houden. Pas op voor irriterende stoffen waarvan u het gevoel hebt dat u er allergisch voor bent.

Enkele mogelijk irriterende stoffen om rekening mee te houden: parfum en eau de cologne, pollen van bomen, grassen en bloemen, stof, luchtverontreiniging en aerosols.

De binnenluchtkwaliteit kan een rol spelen in het verhogen of verlagen van longirritatie. U kunt meer informatie vinden op **ntminfo.org**.

NTM EN ANDERE INFECTIES

Sommige patiënten met NTM-infecties zijn ook vatbaar voor andere bacteriële infecties. Sommige van deze infecties zijn ook moeilijk te behandelen, vooral **aspergillus**, **pseudomonas** of andere **gram-negatieve infecties**.

Het is belangrijk dat u uw **sputum** regelmatig laat controleren en vooral wanneer uw symptomen veranderen. Deze cultuur moet apart worden aangevraagd van de test voor mycobacteriën.

FOLLOW-UP – UW ZIEKTE ONDER CONTROLE HOUDEN

Uw behandeling is een samenwerking tussen U, uw dokter en uw medicijnen/ behandelingen. ***Follow-up is uw eigen verantwoordelijkheid.***

Omdat de behandeling van mycobacteriën gewoonlijk meerdere medicijnen vereist, is het heel belangrijk dat u regelmatig vervolgspraken met uw dokter maakt om uw conditie te controleren. Het is raadzaam om de afspraak voor het volgende bezoek aan het einde van elk bezoek te maken.

Zelf als uw vervolgspraken vooraf zijn ingepland, is het uw verantwoordelijkheid om contact op te nemen met uw arts als er iets verandert. Uw arts kan bepalen of er nieuwe testen moeten worden uitgevoerd om te bepalen of uw behandelingsplan moet worden aangepast.

Als u doet wat van u wordt verwacht, kan de dokter bepalen wanneer uw **sputum** geanalyseerd moet worden en wanneer een nieuwe CT-scan moet worden gemaakt om vast te stellen of het verloop en de ernst van de ziekte is veranderd. Dit is de belangrijkste reden voor een tijdige en vroege follow-up. Hierdoor kan uw dokter met u samenwerken om uw ziekte onder controle te houden.

Luister naar uw lichaam en zorg voor goede communicatie. Het in een logboek bijhouden van uw symptomen, reacties op verschillende medicijnen of andere dingen die u opvallen in relatie tot uw ziekte, helpen uw dokter om uw ziekte effectief te kunnen behandelen.

Wees nooit bang om welk aspect van uw ziekte dan ook te bespreken en uw dokter te bellen of te bezoeken. Uw observaties kunnen van medisch belang zijn, dus houd ze niet voor uzelf - laat uw dokter beslissen.

VRAGEN VOOR UW ARTS

U kunt deze vragen ook downloaden en afdrukken op **ntminfo.org**.

Deze voorbeeldvragen zijn bedoeld als richtlijn voor de verschillende soorten vragen die u aan uw arts kunt stellen. Soms is het handig om een lijst te maken, zodat u niets vergeet. Als u zeer bezorgd bent, kan het helpen om iemand mee te nemen naar uw afspraak. U kunt ook een opnameapparaat meenemen, maar u dient eerst toestemming aan uw arts te vragen om het te gebruiken. Deze vragen zijn opgesteld vanuit een patiëntperspectief en zijn niet bedoeld als medisch advies.

1. Welke streng(en) van mycobacteriën heb ik? Waar in mijn longen bevindt de infectie zich?
2. Is er getest op medicijngevoeligheid? Indien dit is gebeurd, wat waren de resultaten? Zo niet, kan en moet dit worden gedaan?
3. Welke medicijnen ga ik gebruiken? Wat is het doseringsniveau voor elk medicijn? Kan en moeten de therapeutische medicatieniveaus worden gecontroleerd?
4. Wanneer en hoe neem ik mijn medicijnen in?
5. Hoe lang verwacht u dat ik de medicijnen zal moeten gebruiken?
6. Wat zijn de verwachte bijwerkingen? Welke bijwerkingen moet ik onmiddellijk melden? Heeft u suggesties voor het omgaan met bijwerkingen?

7. Is het noodzakelijk om IV-medicijnen te gebruiken?
8. Moet ik een inhalator gebruiken?
9. Welke vormen van controle heb ik nodig? (Voorbeelden zijn hieronder weergegeven.)
10. Hoe vaak:
 - a. zal ik vervolgsafspraken met u hebben?
 - b. moeten er röntgenfoto's/CT-scans worden gemaakt?
 - c. zullen er laboratoriumtesten worden uitgevoerd?
 - d. wordt mijn gehoor en mijn gezichtsvermogen getest? (Probeer het testen van uw gehoor en uw gezichtsvermogen uit te laten voeren voordat u begint met uw medicatie, zodat er een uitgangswaarde is om eventuele veranderingen te beoordelen.)
 - e. worden er **sputum**-culturen afgenomen?
11. Moet ik een **instrument om de luchtwegen vrij te maken** gebruiken? Hoe vaak?
12. Kan ik nog steeds vrij verkrijgbare medicijnen/vitaminen/supplementen gebruiken? (Zorg ervoor dat u uw arts op de hoogte stelt van ALLE voedingssupplementen, kruiden of vrij verkrijgbare producten die u gebruikt. Deze kunnen invloed hebben op uw medicijnen of de effectiviteit ervan verminderen.)
13. Kom ik in aanmerking voor een operatie? Waarom wel of waarom niet?
14. Wat moet ik doen als ik mijn eetlust verlies?
15. Wat moet ik doen als ik me depressief voel?
16. Mag ik aan lichaamsbeweging doen? Welke soort lichaamsbeweging?
17. Welke voorzorgsmaatregelen moet ik nemen? Welke activiteiten moet ik vermijden?

Enkele voorbeelden van de verschillende vormen van controle die nodig kunnen zijn:

Er zullen regelmatig laboratoriumtests moeten worden uitgevoerd (CBC, CMP). Sommige bijwerkingen komen vooral voor bij het gebruik van bepaalde antibiotica en hiervoor zijn speciale tests nodig. **Raadpleeg uw arts** over het aantal aanbevolen controles voor u en **stel uw arts onmiddellijk op de hoogte** als u veranderingen opmerkt.

Dit is slechts een gedeeltelijke lijst:

Clarithromycine – gehoor en evenwicht zoals voorgeschreven door uw arts

Azithromycine – gehoor, evenwicht en hart zoals voorgeschreven door uw arts

Amikacine – gehoor en evenwicht elke 2-4 weken/medicijnniveau's en nierfunctie elke 1-2 weken of zoals voorgeschreven door uw arts

Ethambutol – kleurwaarneming en gezichtsscherpte – maandelijks

Andere zaken om in aanmerking te nemen:

Verzoek om en bewaar exemplaren van al uw laboratoriumtests. Bewaar zelf de films van uw röntgenfoto's en CT-scans of laat ze eventueel uitvoeren waar ze op een cd kunnen worden gezet. Vraag uw arts naar het testen op een gebrek aan vitamine B en D, omdat dit van invloed kan zijn op immuun- en neurologische functies.

DE ROL VAN DOORVERWIJZINGEN

NTM wordt niet vaak gediagnosticeerd, maar is waarschijnlijk geen zeldzame ziekte. Er wordt vaak een onjuiste diagnose gesteld of er wordt zelfs niet op getest.

Een bezoek aan uw lokale longspecialist of specialist op het gebied van infectieuze ziekten is uw eerste stap voor het vaststellen van een NTM-infectie, zodat u kunt worden behandeld. Als u op zoek bent naar een lokale specialist heeft NTM^{ir} een online lijst met artsen en links naar behandelcentra op ntminfo.org.

De behandeling van een NTM-infectie kan zeer complex zijn en het geniet de voorkeur om uw **sputum** te laten analyseren door een laboratorium dat is gespecialiseerd in mycobacteriologie. zodat de NTM-soort correct kan worden vastgesteld. Dit helpt uw dokter om te bepalen welke combinatie van medicijnen het best is voor uw behandeling.

Daar het opzetten van een behandelingsplan zeer complex is, kunt u uw arts vragen naar de mogelijkheid om te worden doorverwezen naar een centrum dat gespecialiseerd is in de behandeling van infecties. Het behandelingstraject dat voor u wordt opgesteld komt tot stand door samenwerking tussen uw plaatselijke arts, een belangrijk lid van uw verzorgingsteam en de artsen in het centrum.

De keuze van de patiënt die deze brochure heeft geschreven was het National Jewish Health (NJH) in Denver, omdat zij gespecialiseerd zijn in de behandeling van ziekten van de ademhalingsorganen zoals mycobacteriële infecties.

Bij het vaststellen van NTM-longziekte zijn vaak meer dan één arts betrokken, en er zijn ook andere medische disciplines die u als patiënt verdere ondersteuning kunnen bieden. Omdat de behandeling van deze ziekte zo complex is, is het raadzaam om artsen te zoeken die bereid zijn om samen te werken met andere medische professionals die onderdeel zijn van uw “behandelingsteam”.

Naast **longspecialisten** en specialisten op het gebied van **infectieziekten** zijn er andere medische professionals die een waardevolle aanvulling kunnen zijn voor uw team, zoals **interne geneeskunde** specialisten, **ademhalingstherapeuten**, **diëtisten** of **voedingsdeskundigen**, en **GGZ**-professionals.

Veel patiënten onderzoeken ook behandel mogelijkheden in de alternatieve geneeskunde. Hoewel de meeste alternatieve medicijnen en behandelingen niet zijn goedgekeurd door de FDA of wetenschappelijk beoordeeld zijn via klinische studies, melden sommige patiënten dat ze therapeutische voordelen ondervinden van verschillende alternatieve medicijnen en vitaminen of supplementen.

Als u iets vindt dat werkt voor u: fantastisch! Maar raadpleeg eerst uw arts voordat u iets uitprobeert, vooral iets dat u moet innemen of injecteren. Bepaalde vitaminen en mineralen (bijvoorbeeld calcium) kunnen van invloed zijn op de effectiviteit van bepaalde antibiotica, net als bepaalde voedingsproducten zoals grapefruit en grapefruitsap. Het is daarom belangrijk dat uw artsen op de hoogte zijn van wat u gebruikt, voor het geval u deze op andere tijden moet gebruiken dan uw voorgeschreven medicijnen. U kunt uw apotheker ook raadplegen over de interacties van medicijnen en supplementen.

Bovendien dient u nooit te beginnen of te stoppen met het gebruik van een voorgeschreven medicatie of behandeling zonder eerst uw arts te raadplegen.

Problemen met betrekking tot de kwaliteit van leven

NTM-longziekte is een ernstige ziekte die een weerslag heeft op uw leven en ook een aanzienlijke weerslag kan hebben op uw gezinsleven. U kunt het gevoel hebben dat uw familie en vrienden, zelfs uw meest intieme relaties, niet begrijpen wat u meemaakt. Voor iemand die nog nooit te maken heeft gehad met een dergelijke ziekte kan het moeilijk zijn om te begrijpen wat het betekent om ermee te moeten leven, vooral wanneer het gaat om een ziekte waarvan ze waarschijnlijk nog nooit hebben gehoord.

Het kan helpen om ze een exemplaar van deze brochure te geven, zodat ze beter begrijpen waar ze mee te maken krijgen. Wees niet bang om uw behoeften te laten weten. Als u ergens hulp mee nodig hebt, of als u wilt dat iemand u belt of op bezoek komt, laat dit dan weten. Het duidelijk communiceren van uw behoeften kan precies datgene zijn dat anderen nodig hebben om u te kunnen helpen.

Er rust echter een zware last op de schouders van de primaire verzorger die u helpt met uw dagelijkse routines en medicatie. Een ernstige ziekte kan voor u en uw verzorger moeilijk zijn en kan zelfs een depressie veroorzaken. Negeer het probleem niet – zoek hulp, voor u allebei. Het zal u allebei helpen en u zult beter in staat zijn om de uitdagingen waar u mee te maken krijgt het hoofd te bieden. Zorg ervoor dat u en uw dierbaren de nodige emotionele hulp ontvangen, via een GGZ-professional, een online ondersteuningsforum of een plaatselijke ondersteuningsgroep.

Als patiënt zal de conditie van uw longen ook een grote rol spelen in de mate waarin u in staat bent om u bezig te houden met dagelijkse zaken. Spreek met uw dokter over lichaamsbeweging, ademhalingstherapie en revalidatie van de longen. Deze diensten zijn bedoeld om u sterker te maken, zodat u dagelijkse activiteiten beter en zelfstandiger kunt uitvoeren.

Reistips

Reizen, vooral met het vliegtuig, kan zwaar zijn voor NTM-patiënten die medicatie innemen via IV of inhalatie, of die aanvullende zuurstof gebruiken. Gelukkig zijn er altijd manieren om dit veel gemakkelijker te maken voor u, uw reisgezellen en het beveiligingspersoneel waar u tijdens uw vlucht mee te maken krijgt.

De TSA heeft een afdrukbare kaart ter grootte van een portefeuille goedgekeurd, die u kunt gebruiken om het personeel op de hoogte te stellen van aandoeningen of apparatuur die speciale aandacht vereisen. U kunt deze kaart downloaden en

afdrukken op **ntminfo.org** (zie het patiëntengedeelte op de site). Het is belangrijk om te onthouden dat deze kaart passagiers geen vrijstelling geeft van screening.

U kunt ook om een brief van uw arts verzoeken, waarin uw medische problemen en de medicatie en apparaten die hiervoor nodig zijn worden uitgelegd.

Zorgverzekering

Een zorgverzekering is een belangrijke kwestie waar NTM-patiënten mee te maken hebben, maar het begrijpen en kiezen van uw ziektekostenverzekering is niet gemakkelijk. Of u nu Medicare ontvangt of een privéverzekering hebt; het is belangrijk om te weten wat uw verplichtingen en opties zijn. Als patiënt zult u er zelf voor moeten zorgen dat u de beste dekking krijgt die uw verzekering biedt. Voor meer informatie over dekking van uw zorgverzekering, kunt u inloggen op **ntminfo.org/patients**.

Het bijhouden van uw behandeling

Omdat de behandeling van NTM-longziekte meerdere medicijnen vereist, kan het een hele opgave zijn om uw dagelijks gebruik goed bij te houden. Het kan handig zijn om een schema te maken voor uw medicijnen, zodat u kunt bijhouden wanneer u uw medicijnen moet innemen en in welke dosering, en wanneer u nieuwe medicijnen moet bestellen. U kunt een medicatieschema ook downloaden en afdrukken via **ntminfo.org/patients**.

Het kan zijn dat uw arts niet aanwezig is wanneer u hem of haar nodig hebt en dat u een arts te spreken krijgt die niet bekend is met uw medische geschiedenis. Het is belangrijk dat u zorgvuldig vastlegt welke medicijnen u gebruikt, in welke dosering en hoe vaak, en hoe ze worden gemengd indien ze uit componenten bestaan. Zorg voor opvolging met uw arts zodra hij of is teruggekeerd in de praktijk.

U kunt ook gebruikmaken van moderne technologie om bij te houden wanneer u uw medicijnen moet innemen en bijbestellen! De meeste mobiele telefoons en smartphones hebben tegenwoordig een kalenderfunctie, die u kunt gebruiken om herinneringen voor uzelf in te stellen. Er zijn ook gecompartmenteerde pillendozen in verschillende maten verkrijgbaar, waarmee u uw orale medicatie kunt sorteren per dag en ook per tijdstip van de dag. Deze zijn gewoonlijk verkrijgbaar bij uw plaatselijke apotheker.

ONDERZOEK EN KLINISCHE STUDIES

NTM Info & Research heeft bijgedragen aan het versnellen van het medisch onderzoek door het financieren of medefinancieren van tal van onderzoeken met betrekking tot de vatbaarheid van NTM-patiënten, infectiebronnen en behandelingen, de prevalentie van de ziekte in de Verenigde Staten, en ook het ondersteunen van andere organisaties en bedrijven bij het werven van patiënten voor klinische studies of nieuwe medicijnen die worden ontwikkeld voor de behandeling van NTM-longziekte.

Rapid Information Pilot Studies (RIPS)TM

NTMir heeft het innovatieve RIPSTM-programma ontwikkeld om het wetenschappelijk onderzoek te versnellen, interesse in het onderzoek te stimuleren en om nieuwe inzichten te bieden ten aanzien van risico en behandelingsproblemen voor patiënten met NTM-longziekte. RIPSTM biedt leiderschap en begeleiding bij onbeantwoorde vragen ten aanzien van de vatbaarheid van de NTM-host (patiënt), infectiebronnen, klinische problemen en behandelingsproblemen. Deze pilotstudies bieden onderzoekers een basis voor het aanvragen van financiering op grote schaal.

Informatie over voltooide en huidige RIPSTM-studies en ander onderzoek vindt u op **ntminfo.org**. Als u een bijdrage wilt leveren aan dit onderzoek, neem dan contact op met ons via ntmail@ntminfo.org of 305.667.6461. U kunt ook doneren via onze website.

NTM-patiëntenregister

Naast het financieren van onderzoek, biedt NTMir ook ondersteuning bij het werven van patiënten voor klinische studies en doorlopende onderzoeken. Om dit proces gemakkelijker en sneller te laten verlopen, heeft NTMir de oprichting gefinancierd van het NTM-patiëntenregister (als onderdeel van het bestaande Bronchiëctasieregister van de COPD Foundation). Er zijn landelijk een aantal participerende centra die hun patiënten inschrijven in dit register.

Ga naar het Research-gedeelte van onze website, **ntminfo.org** voor meer informatie over het registreren van een patiënt of om een register-site te worden.

Dr. Steven Holland van de National Institutes of Health heeft een artikel geschreven over het belang van klinische studies en onderzoek. Delen van dit artikel zijn hieronder weergegeven; log in op **ntminfo.org** om de volledige tekst te lezen. U kunt ook zoeken naar klinische studies die nu of in de toekomst profpersonen nodig hebben op **www.clinicaltrials.gov**.

Het belang van klinische studies: Hoop voor de toekomst

uittreksel van het artikel door Steven Holland, M.D.

Tot voor kort werd het onderzoek naar NTM grotendeels afgeleid van wat we in de loop van de tijd hebben geleerd over tuberculose (TB). Deze informatie over TB is zeer waardevol geweest, maar is ook enigszins beperkt. Nadat is vastgesteld dat een infectie niet-tuberculeus is, zijn veel medische professionals niet meer gemotiveerd om er iets aan te doen of ze missen de kennis die nodig is voor de juiste behandeling. Hoewel artsen in het verleden meer gevallen van TB zagen dan van NTM, is de situatie vandaag de dag omgekeerd. Belangrijke vraagstukken in het NTM-onderzoek liggen onder meer op het gebied van epidemiologie, omgeving, groei en overleving, virulentie en unieke geneesmiddeldoelen. Deze elementen zijn essentieel om te begrijpen wie geïnfecteerd raakt, hoe infectie wordt veroorzaakt, de rol van deze infecties in ziektes, het vermogen om deze infecties in de loop van de tijd te identificeren en het vermogen om ze te behandelen,

Toegepast (of translationeel) onderzoek wordt uitgevoerd om antwoord te geven op specifieke en praktische vragen. Het maakt gebruik van fundamentele wetenschappelijke informatie om manieren te vinden voor het verbeteren van onze aanpak van problemen. In relatie tot NTM is toegepast onderzoek gericht op het oplossen of verminderen van de effecten van aan NTM gerelateerde gezondheidsproblemen door middel van behandelingen, therapieën, medicatie, enz. Het doel is om basale observaties te gebruiken om inzicht te krijgen in klinische ziekten.

Een voorbeeld hiervan is een poging om geneesmiddeldoelen te identificeren, en het testen van deze doelen met geneesmiddelen (reeds verkrijgbaar of in ontwikkeling) die anders wellicht niet gebruikt zouden worden voor een NTM-infectie. Daarnaast kunnen we onderzoek uitvoeren naar de epidemiologische aspecten van NTM en vervolgens de vatbaarheid identificeren (leeftijd bij begin van de ziekte, geslacht, specificiteit, familieclustering).

Klinische studies zijn het fundament waarop moderne klinische aanbevelingen gebaseerd moeten worden. De enige manier om op nauwkeurige en betrouwbare wijze medische waarheid te identificeren, begrijpen en verifiëren is door middel van klinisch onderzoek. In een klinisch onderzoek worden twee potentiële therapieën vergeleken. Gewoonlijk is de ene therapie de standaard

manier van zorg en de andere is experimenteel. Dit type klinische studie is zeer moeilijk uit te voeren bij een ziekte zoals NTM-infectie, omdat zelfs voor de standaard zorgmethode de effectiviteit niet duidelijk is aangetoond. Er bestaan verschillende manieren van aanpak voor patiënten in verschillende behandelingscentra en zelfs op verschillende tijdstippen. Het is niet waarschijnlijk dat alle behandelingen even effectief zijn, maar het is zeer moeilijk om vast te stellen welke aanpak het meeste effect heeft.

De manier om echt informatieve klinische studies uit te voeren, waarbij we kunnen uitvinden welke behandelingen zeer goed werken, is door klinisch onderzoek uit te voeren waarbij de ene aanpak wordt vergeleken met de andere. Hierdoor krijgen we de kans om naar echte cijfers en data te kijken, waardoor we echte antwoorden krijgen op de vraag hoe we patiënten moeten behandelen. De meest overtuigende klinische onderzoeken zijn onderzoeken waarbij meerdere centra en patiënten zijn betrokken, en die worden gerandomiseerd (wat betekent dat het meedoen aan een bepaalde behandeling door toeval wordt bepaald).

In dit soort studies wordt de invloed of mogelijke vooringenomenheid van de onderzoeker en zelfs van patiënten, waardoor de resultaten zouden kunnen worden scheefgetrokken, uitgesloten. Helaas is er niet veel klinisch onderzoek uitgevoerd naar NTM-infectie. Hoewel het participeren aan een bepaald onderzoek het leven van een patiënt niet noodzakelijkerwijs verbetert, is het medisch gezien wel nuttig voor het identificeren van nieuwe therapieën.

De manier waarop klinische studies worden uitgevoerd hangt helemaal af van de samenwerking tussen patiënten, artsen en onderzoekers. Als deze samenwerking niet sterk, interactief en gelijkwaardig is, zal er geen vooruitgang worden geboekt. Artsen, patiënten en de overheid kunnen samen zorgen voor leiderschap, hoop en antwoorden.

LOKALE PATIËNTENONDERSTEUNINGSGROEPEN

Op onze website kunt u een lijst vinden met meer dan 30 lokale ondersteuningsgroepen overal in de Verenigde Staten en in andere landen.

Omdat niet alle NTM-patiënten in de buurt van een ondersteuningsgroep wonen, bieden we ook een online forum voor alle NTM-patiënten en hun dierbaren, artsen en onderzoekers. U kunt zich gratis registreren voor deze ondersteuningsgroep

met meer dan 2000 leden en uw gegevens worden niet gedeeld met derden. Als er geen plaatselijke ondersteuningsgroep in uw regio is en u wilt er één opzetten, stuur ons dan een e-mail op ntmmail@ntminfo.org. We begeleiden u graag bij het starten van uw nieuwe groep.

NTMir helpt nieuwe en bestaande groepen altijd graag door het aanbieden van exemplaren van deze Inzicht-patiëntbrochure, folders om achter te laten in de dokterspraktijk, stickers met contactinformatie om op brochures te plakken die kunnen worden achtergelaten in de dokterspraktijk, en een handleiding voor de leider van een ondersteuningsgroep.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Verstoven – Verstoven als een aërosol, wat een suspensie is van kleine deeltjes in gas. Damp en stoom zijn aerosols.

AFB-cultuur – Mycobacteriën zoals NTM's behoren tot een groep met de naam zuurvaste bacillen (acid fast bacilli, AFB). Een van de manieren waarop NTM moet worden gediagnosticeerd is met een kweek van uw **sputum**. De eerste kweek is een AFB, om vast stellen of uw **sputum** een type van mycobacteriën bevat. Verdere tests zijn vereist om vast te stellen of het NTM betreft en er zijn nog meer testen nodig om te bepalen welk type NTM zich in uw **sputum** bevindt. Sommige laboratoria zijn niet geavanceerd genoeg om het onderscheid te kunnen maken tussen NTM's en TB. Daarom moeten zelfs uw eerste AFB's altijd worden uitgevoerd in een hoog gekwalificeerd lab.

Instrument om de luchtwegen vrij te maken – Een instrument dat helpt om het slijm in de longen los te maken en te verwijderen door middel van trillingen van de luchtwegen, ademweerstand of een andere methode. Voor meer informatie over deze instrumenten en methodes kunt u inloggen op ntminfo.org.

Alfa-1- antitrypsine tekort – Een genetische aandoening die wordt veroorzaakt door de gestoorde productie van een eiwit dat Alfa-1- antitrypsine wordt genoemd en dat een verminderde activiteit van het eiwit in de longen veroorzaakt en een ophoping van het eiwit in de lever. Een Alfa-1-antitrypsine tekort kan ernstige long- en of leverbeschadiging veroorzaken. Sommige NTM-patienten worden gediagnosticeerd met Alfa-1 en sommige Alfa-1-patiënten ontwikkelen een NTM-longinfectie.

Aspergillus – Een bacterie die een schimmelinfectie in de longen kan veroorzaken.

Autoimmuun-ziekte – Een ziekte die optreedt wanneer het immuunsysteem van een patiënt het eigen gezonde weefsel aanvalt en vernietigt.

Biofilm – Een populatie van micro-organismen (zoals bacteriën) waarbij de cellen aan elkaar kleven op een oppervlak. Deze samengeklonterde cellen worden regelmatige ingebed in een zelf-geproduceerde matrix of biofilm van een extracellulair polymersubstantie (polysacharide, afgekort EPS of, in het geval van niet-tuberculeuze mycobacteriën, lipide) wat ook slijm wordt genoemd. Biofilms kunnen zich vormen op levende (zoals longweefsel) of niet-levende oppervlakken (zoals leidingen in huis) en zijn wijdverbreid in natuurlijke, industriële, woon- en ziekenhuisomgevingen. Ze worden bijna altijd aangetroffen in waterleidingen.

Bronchiëctasie (bron-gie-ek-sta-se) – Een aandoening die schade aan de luchtwegen (bronchiale buizen) van de longen veroorzaakt. Deze beschadiging van het spierweefsel of het elastisch weefsel van de bronchiale buizen wordt bronchiëctasie genoemd. Zie pagina 8 voor meer informatie.

Bronchoscopie – een flexibele buis wordt door de neus of mond tot in de longen gebracht om de luchtwegen te bekijken en monsters uit de longen te verzamelen. Uw arts kan deze procedure gebruiken voor het verzamelen van **sputum** monsters wanneer u niet in staat bent om **sputum** op te hoesten.

Borst P.T. – Een soort ademhalingsfysiotherapie waarbij de patiënt percussieve therapie ontvangt door middel van klappen met handen in een komvorm of met een vibrator om afscheiding los te maken en in beweging te zetten om het verwijderen van slijm te vergemakkelijken. Dit wordt vaak uitgevoerd samen met **posturale drainage**.

Comorbiditeit – De aanwezigheid van meerdere aandoeningen (of ziekten) naast de primaire ziekte of aandoening, of het effect van dergelijke bijkomende aandoeningen of ziekten op een patiënt.

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) – Een algemene aanduiding van ziekten met aanhoudende obstructie van de luchtwegen zoals **emfyseem**, chronische bronchitis en **bronchiëctasie**.

Cystische Fibrose – Een erfelijke (genetische) chronische longziekte die de longen en het spijsverteringsstelsel aantast. CF is een significante **comorbiditeit** van NTM-longziekte. Raadpleeg pagina 7 voor meer informatie.

Emfyseem – Een chronisch obstructieve longziekte (COPD) waarbij de alveolen of kleine luchtwegen van de longen zijn beschadigd, waardoor het ademen moeilijker wordt. Emfyseem wordt meestal veroorzaakt door roken.

Gram-negatieve infectie – Gram-negatieve bacteriën zijn een groep van bacteriën die ontstekingen van de luchtwegen kan veroorzaken. Sommige NTM-patiënten krijgen ook gram-negatieve longinfecties zoals **pseudomonas**.

Bloedspuwing – Ophoesten van bloed.

Ontregeling van het immuunsysteem – Een ongeremde of ongereguleerde immuunrespons, een verkeerde zeer sterke of zwakke immuunrespons .

Vernevelaar – Een instrument dat wordt gebruikt om medicatie toe te dienen in de vorm van een damp die in de longen wordt geïnhaleerd. Reinig de vernevelaar zorgvuldig om te voorkomen dat bacteriën opnieuw worden geïnhaleerd.

Opportunistische infectie – Een infectie die wordt veroorzaakt door pathogenen die gewoonlijk geen ziekte veroorzaken in een patiënt die niet op de een of andere manier al meer vatbaar is. Het kan zijn dat als gevolg van **bronchiëctasie** en andere factoren, sommige NTM-patiënten later opportunistische infecties oplopen zoals **aspergillus**, **pseudomonas** en longontsteking.

PCD (primaire ciliaire dyskinesie) – Een erfelijke aandoening aan de motile (bewegende) cilia. PCD wordt ook wel syndroom van Kartagener genoemd (PCD met situs inversus) of ciliaire motiliteitsstoornis. Bewegende cilia houden de longen, sinussen en oren vrij van organismen en vuil die infectie en ziekte kunnen veroorzaken. Een persoon met PCD heeft chronische, terugkerende infecties in de longen en sinussen door een verlies van ciliaire activiteit in deze gebieden.

PICC – Perifeer ingebrachte centrale katheter toegangscanule voor de infusie van intraveneuze (IV) medicijnen. Wordt gewoonlijk in de arm ingebracht.

Poort – Een toegangscanule wordt ingebracht in een bloedvat voor de toediening van intraveneuze (IV) medicijnen.

Posturale drainage – De patiënt zodanig positioneren dat de afscheidingen met behulp van zwaartekracht kunnen worden verwijderd. De patiënt wordt in een bepaalde houding gebracht, vaak gebogen met het hoofd en de longen naar beneden. Borst P.T. kan tegelijkertijd worden uitgevoerd.

Probiotic(a) – Probiotica die ook wel “goedaardige bacteriën” of “helpende bacteriën” worden genoemd, zijn levende micro-organismen die gelijk of gelijkaardig zijn aan bacteriën die van nature voorkomen in het menselijk lichaam, vooral in het maag-darmkanaal, dat een diverse en complexe microbiële gemeenschap bevat.

Pseudomonas – Een gram-negatieve longinfectie die soms optreedt bij NTM-patiënten.

Pulsoximeter – Een medisch instrument dat de hoeveelheid zuurstof in uw bloed meet. Het wordt om uw vinger geplaatst.

Syndroom van Sjögren – Een chronische autoimmuunziekte waarbij het immuunsysteem de vochtproducerende klieren van de patiënt aanvalt. Het kan ook disfunctie van andere belangrijke organen veroorzaken en extreme vermoeidheid en gewrichtspijn. Het overgrote deel van degenen die er aan lijden zijn vrouwen .

Sputum/mucus/flegma – Dikke afscheidingen die worden aangetroffen in de longen, luchtwegen en sinussen, en die uw lichaam aanmaakt om stof, bacteriën en andere kleine deeltjes te verwijderen.

Tinnitus – Oorsuizen dat kan worden veroorzaakt door het gebruik van bepaalde antibiotica. Oorsuizen kan ook klinken als een hoge piep, zoemen, zoeven of geraas.

OVER NTM INFORMATIE & ONDERZOEK

NTM Info & Research (NTMir) is een 501(c)(3) non-profitorganisatie die is opgericht namens patiënten met pulmonaire niet-tuberculeuze mycobacteriële (NTM) ziekte, voor patiëntondersteuning, medische educatie en onderzoek.

Ons verhaal begint met Fern Leitman, een NTM-patiënt en medeoprichter van NTMir samen met haar echtgenoot Philip. Ferns strijd met NTM-infectie begon toen ze ongeveer vijftientig jaar oud was. Toen ze in New York City woonde, werd ze gediagnosticeerd met pulmonaire NTM-infectie en ze werd hiervoor

succesvol behandeld gedurende een periode van twee jaar. Twintig jaar later kreeg Fern voor de tweede keer pulmonaire NTM-ziekte.

In 1996 begon Fern met een behandeling in het National Jewish Health in Denver, CO, onder begeleiding van Dr. Michael Iseman. Tijdens haar ziekte gebruikte Fern meer dan 18000 doseringen van intraveneuze antibiotica. Ze werd meer dan 30 keer opgenomen in het ziekenhuis en verbleef in totaal meer dan 14 maanden in het ziekenhuis. Elke dag gebruikte ze minimaal vier antibiotica. Haar dagelijkse dosering bestond uit minimaal 18 voorgeschreven pillen, vitaminepillen en voedingssupplementen ter ondersteuning van haar gezondheid, drie tot vier geïnhalerde medicijnen afhankelijk van de behandeling, en drie maal daags een IV-medicijn en twee therapie sessies om de luchtwegen vrij te maken.

Voor en na haar behandeling in het National Jewish ontmoette Fern tientallen NTM-patiënten net als haar, met vertraagde diagnoses, angstig en vaak onbekend met de vele aspecten van NTM-longziekte.

Na meer dan twintig jaar verloor Fern de strijd met NTM-longziekte. Ze overleed in oktober 2014.

Haar nalatenschap leeft voort in NTMir, dat zich heeft ontwikkeld vanuit onze website, **ntminfo.org**. De website werd opgezet om deze en andere patiënten te helpen. Er werd een brochure gemaakt op basis van de inhoud van de site en dit werd verspreid onder longspecialisten en infectiologen in de Verenigde Staten en het buitenland.

Tijdens de initiële periode genereerde de website geheel onverwacht meer dan twee miljoen bezoekers. Er werd ingelogd door bezoekers uit 22 landen, de overheid van de VS en grote instellingen. Er bestond een duidelijke behoefte aan een organisatie die een spreekbuis kon zijn voor patiënten en artsen die hen probeerden te helpen, en om deze reden werd NTM Info & Research opgestart.

Sinds de oprichting heeft NTMir toonaangevend onderzoek gefinancierd. Een van de onderzoeken bevestigde de link tussen huishoudelijk water en infecties.

Een ander onderzoek toonde aan dat NTM vaker voorkomt dan voorheen werd aangenomen, dat het meer vrouwen dan mannen treft, en dat het vaker voorkomt in oudere populaties dan in jongere populaties. Dit onderzoek bevestigde ook wat Fern, Philip en een groeiend aantal deskundigen al wisten: NTM is een opkomende infectieziekte met verwoestende gevolgen.

Naast het financieren van onderzoek heeft NTMir met succes gepleit bij het Congres om NTM te erkennen als een ernstige ziekteverwekker. De organisatie werkt samen met de National Institutes of Health en andere toonaangevende instellingen aan verder onderzoek van de ziekte, het heeft meer dan 35 patiëntondersteuningsgroepen in Noord-Amerika geholpen en het biedt steun bij het werven van patiënten voor belangrijk klinisch onderzoek van nieuwe medicatie. NTMir heeft zich ingezet voor de goedkeuring van een off-label gebruik van een belangrijk medicijn dat helpt tegen NTM en om ervoor te zorgen dat medicijnen die cruciaal zijn voor de behandeling van NTM in voldoende mate leverbaar zijn wanneer het aanbod schaars is.

Wat we doen

- Financieren van NTM-onderzoek via het RIPS™ programma en gezamenlijke financiering met de American Lung Association.
- Faciliteren van bijeenkomsten voor de educatie van patiënten in heel Noord-Amerika.
- Ontwikkelen en onderhouden van sterke relaties met toonaangevende onderzoekers en klinici.
- Organiseren van belangrijke bijeenkomsten die worden bezocht door toonaangevende onderzoekers en klinici.
- Het aanbieden van een online doorverwijslijst van artsen (Physician Referral List), zodat patiënten artsen kunnen vinden die weten hoe hun NTM-longziekte op een juiste manier behandeld moet worden.
- Hulp voor patiënten die e-mailen en bellen, het geruststellen van patiënten en begeleiding bieden kan de kans op succes van de behandeling verbeteren.
- Aanmoediging en begeleiding voor ondersteuningsgroepen in Noord-Amerika.
- Distributie van “Inzicht: Het perspectief van de patiënt,” de baanbrekende informatieve brochure over NTM-longziekte over de hele wereld in zes talen.
- Het beheer van de belangrijkste informatieve website over NTM-longziekte als een toegangspoort voor ondersteuning, patiënteducatie in zes talen en de laatste informatie over NTM-data en behandelingen voor gebruik door medische professionals.

Onze verdiensten

- Oprichting van Rapid Information Pilot Studies (RIPS)™, het subsidieprogramma van NTMir voor de financiering van klinisch onderzoek dat in een vroeg stadium antwoorden kan geven op belangrijke vragen en dat de basisgegevens kan aanleveren voor subsidieaanvragen voor grote onderzoeksprojecten.

- Oprichting van de NTM-patiëntregistratie om de klinische studies voor nieuwe medicijnen voor de behandeling van NTM-longziekte te versnellen.
- Samenwerking met de American Lung Association om gezamenlijk onderzoek te financieren.
- Publicatie van de eerste voedingsgids voor NTM-longziektepatiënten.
- Oprichting van de eerste online doorverwijslijst voor artsen (Physician Referral List).
- Getuigenis geven in “Congressional Appropriation Hearings” op Capitol Hill.
- Waarborging van de bewoording van de “amendments” voor de fiscale jaren 2006 - 2010 en hierdoor de National Institutes of Health en de Centers for Disease Control and Prevention aangestuurd om de belangen van NTM-patiënten te behartigen.
- Succesvolle coördinatie van de beschikbaarheid voor schrijnende gevallen van het medicijn Lamprene/Clofazimine, zodat patiënten die geen ander alternatief hebben deze levensbeschermende medicatie kunnen ontvangen.
- Ervoor gezorgd dat Amikacin, een medicijn dat van cruciaal belang is voor de behandeling van NTM-long ziekte, leverbaar is voor NTM-patiënten in geval van schaarste.
- Samenstelling van een Raad van Bestuur die bestaat uit nationaal vooraanstaande artsen, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiënten.

Onze doelen

- Nieuwe onderzoekers enthousiast maken voor het onderzoek naar NTM-longziekte.
- Samenwerken met onderzoekers aan nieuw medisch onderzoek en studies over meerdere centra.
- Betere behandelingen voor NTM-longziekte ontwikkelen.
- Het verbeteren van de zorg voor de patiënt.
- Fondsen werven van de overheid, industrie en gemeenschap om deze doelen te implementeren.

Wij hopen dat deze brochure u heeft geholpen. Als u ons werk wilt ondersteunen, kunt u online doneren op www.ntminfo.org. U kunt ook doneren per telefoon of e-mail via het onderstaande e-mailadres en telefoonnummer. Uw gift helpt ons om verder onderzoek te financieren via Rapid Information Pilot Studies (RIPS)[™] en ander onderzoek waar een dringende behoefte aan is, evenals wetenschappelijke en patiëntconferenties.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146 Verenigde Staten
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research is een 501(c)(3) non-profitorganisatie

ntminfo.org

Wilt u meer te weten komen?

Log in op *www.ntminfo.org*!

- Uitgebreide informatie over behandelingen, bijwerkingen en epidemiologie.
- Online forum – een plek waar patiënten van over de hele wereld met elkaar kunnen communiceren en elkaar nuttige informatie en advies kunnen geven.
- Tips van andere patiënten.
- Downloadbare versies van onze brochure in het Engels en andere talen inclusief Spaans, Chinees, Frans, Duits, Japans en Koreaans.
- Een overzicht van klinische studies die op het moment patiënten werven.
- Nieuws en handige links naar andere sites.
- Resultaten van de onderzoeken die zijn gefinancierd door NTMir.
- Manieren om betrokken te raken en onze belangen te behartigen
- Patiëntprofielen

Dit alles en meer is online beschikbaar.

Geproduceerd en gedistribueerd door:



NTM Info & Research, Inc.

Een 501 (C)(3) Non-profitorganisatie

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146 Verenigde Staten

www.ntminfo.org / 305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

De productie van deze brochure wordt ondersteund
door een leifdadigheidsbijdrage van:



Gedistribueerd voor NTMir als een gift van:



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316 Verenigde Staten

www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

Alle informatie in deze brochure en meer kan online worden teruggevonden
op **ntminfo.org**