

Behandeling

Granulomatose met Polyangiitis (GPA), behandeling

Bij de behandeling van GPA maken we onderscheid tussen 2 fasen: de beginbehandeling en de onderhoudsbehandeling.

Direct na de diagnose van GPA (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/granulomatose-met-polyangiitis-gpa>) start een behandeling die gericht is op het onderdrukken van uw immuunsysteem. De beginbehandeling duurt meestal 3 tot 6 maanden. De onderhoudsbehandeling start zodra de ergste activiteit onderdrukt is. Deze behandeling duurt meestal ongeveer 2 jaar. Mogelijk vermindert uw arts langzaamaan de medicijnen.

Ongeveer de helft van de mensen met GPA krijgt op een gegeven moment een opvlamming van de ziekte. U blijft daarom nog lang onder controle. Er zijn verschillende medicijnen die de arts kan gebruiken om het immuunsysteem te onderdrukken.

(073) 553 24 63

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 17.00 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over uw behandeling

Medicijnen

Uw arts kan de volgende medicijnen voorschrijven om het immuunsysteem te onderdrukken:

- Prednison (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/prednison-bij-longziekten>)
- Cyclofosfamide (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/cyclofosfamide-endoxanr-bij-secundaire-longfibrose>)
- Azathioprine (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/azathioprine-bij-longziekten>)
- Methotrexaat (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/methotrexaat-emthexater-bij-interstitiele-longziekten>)
- Mycofenolaatmofetil (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/mycofenolaatmofetil-bij-interstitiele-longziekten>)
- Rituximab (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/rituximab-bij-interstitiele-longaandoeningen>)

Wat is belangrijk bij GPA

Wat moet u doen bij klachten?

Als u tijdens of na de behandeling opnieuw en eventueel herkenbare klachten krijgt, bel dan zo snel mogelijk naar de polikliniek Longgeneeskunde, telefoonnummer (073) 553 24 63.

Ook als u koorts krijgt tijdens de behandeling, belt u zo snel mogelijk belt naar de polikliniek Longgeneeskunde. Dit is belangrijk omdat

u medicijnen gebruikt die het afweersysteem onderdrukken.

Vaccinaties

- We raden u aan om ieder jaar een grieprik en coronavaccinatie te halen bij uw huisarts.
- Haal 1 keer per 5 jaar de pneumococcenvaccinatie.

Bewegen

Bewegen zorgt vaak voor kortademigheid en vermoeidheid, daarom vermijden sommige mensen dit snel. Als u bepaalde bewegingen of activiteiten minder uitvoert, worden deze steeds moeilijker en zwaarder. Probeer daarom om in beweging te blijven en activiteiten uit te voeren, zolang dat mogelijk is.

Uit onderzoek is bekend dat in beweging blijven de kwaliteit van leven verbetert. Natuurlijk kan er een punt komen dat bepaalde activiteiten niet meer gaan en/of u er voor kiest om uw energie voor andere dingen in te zetten.

- Dan blijft het belangrijk om te blijven bewegen maar neem dan wel voldoende rust tussen de activiteiten.
- Doe een activiteit niet in 1 keer, bijvoorbeeld door niet het hele huis te stofzuigen maar dit in 4 of 5 keer te doen.
- Sommige activiteiten kosten meer energie en geven meer kortademigheid dan andere. De longfysiotherapeut kan hier adviezen voor geven.

Omgaan met energie

Mensen met een chronische ziekte ervaren soms vermoeidheid en hebben moeite met de energie balans. Meer informatie hierover leest u in de folder 'Omgaan met uw energie bij een chronische aandoening'

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/omgaan-met-uw-energie-bij-een-chronische-aandoening>).

Gevolgen van GPA

Verwerken en accepteren

De ziekte is zeldzaam en niet te genezen. De ziekte heeft veel invloed op uw dagelijks leven. Naast het verlies van uw gezondheid kan het ook betekenen dat u sociale contacten, werk, inkomen en toekomstperspectief verliest.

Deze verliezen kunnen allerlei emoties geven en worden soms nog versterkt door de bijwerkingen van de prednison. Wilt u hierbij ondersteuning, dan kunt u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist.

We adviseren u om uw netwerk op de hoogte te blijven houden van uw ziekte en de gevolgen daarvan. Dit kan bijvoorbeeld via de 'app Stamps' (<https://stamps-app.com/>). Hier kunt u in 1 keer iedereen op de hoogte houden.

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft kunt u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist Longgeneeskunde.

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-verpleegkundig-specialist-longgeneeskunde#paragraph-specific-department-information-1651>)

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

Betrokken afdelingen

Longgeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/longgeneeskunde>)

Meer informatie

Vasculitis Stichting (<https://vasculitis.nl/>)

Op de website van de vasculitis stichting vindt u meer informatie over vasculitis.

Ild care foundation (<https://www.ildcare.nl/>)

De ild care foundation geeft op hun website meer informatie over interstitiële longaandoeningen (ild) en wil de zorg voor patiënten met ild optimaliseren.

Longfonds (<https://www.longfonds.nl/>)

Op de website van het longfonds vindt u meer informatie over longziekten.

Code LON-337