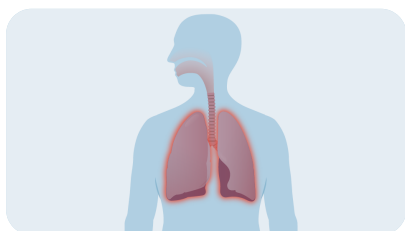


Inleiding

CTD-ILD



U heeft de diagnose CTD-ILD gekregen. Dit is een longziekte. Een auto-immuunziekte veroorzaakt deze longziekte. Hier vindt u meer informatie over wat een auto-immuunziekte is en wat dit met uw longen doet. Ook vertellen we u meer over de oorzaken, de diagnose en behandeling van CTD-ILD.

Wat is een auto-immuunziekte?

Om te begrijpen wat CTD-ILD is, moet u eerst weten wat een auto-immuunziekte is. We leggen het u uit in de video hieronder.

Wat is een auto-immuunziekte?

Video voice-over

Elke seconde van ons leven proberen ziekmakers, zoals virussen en bacteriën, ons lichaam binnen te dringen.

Gelukkig heeft het lichaam daar iets op bedacht: het immuunsysteem, ook wel het afweersysteem genoemd.

Als het immuunsysteem goed werkt, worden de indringers herkend en vervolgens uitgeschakeld.

Bij sommige mensen is het immuunsysteem in de war en valt het niet alleen de ziekmakers aan, maar ook gezonde lichaamscellen.

We noemen dit een auto-immuunziekte.

De aanvallen kunnen zorgen voor ontstekingen en beschadigingen in het lichaam.

Daarom kan het nodig zijn om de ziekte te behandelen.

Wat is CTD-ILD?

Uw auto-immuunziekte veroorzaakt CTD-ILD. Wij leggen u hier uit wat CTD-ILD is.

CTD-ILD

Video voice-over

In de lucht die we inademen zit zuurstof.

De lucht gaat door de mond, via onze luchtpijp naar de longen.

In de longen vertakt de luchtpijp zich in veel kleinere luchtpijpjes.

Aan het einde van die luchtpijpjes zitten de longblaasjes.

Om de longblaasjes heen liggen kleine bloedvaatjes.

Deze zorgen met de longblaasjes voor de uitwisseling van zuurstof en koolzuurgas.

Via de longblaasjes komt zuurstof in het bloed terecht.

Het bloed geeft vervolgens koolzuurgas af aan de lucht in de longblaasjes.

Dit koolzuurgas ademen we vervolgens weer uit. Dit proces noemen we gaswisseling.

De ruimte tussen de longblaasjes en de bloedvaten wordt het interstitium genoemd.

Bij een auto-immuunziekte kan het immuunsysteem de cellen van de longblaasjes aanvallen.

Als gevolg van deze aanval kunnen er ontstekingscellen in het interstitium komen.

Hierdoor raakt het interstitium ontstoken en kunnen er littekens ontstaan.

Daardoor is het lastiger voor de longblaasjes om zuurstof door te laten.

We spreken dan van CTD-ILD. Dit staat in het Nederlands voor bindweefsel gerelateerde Interstitiële longziekte.

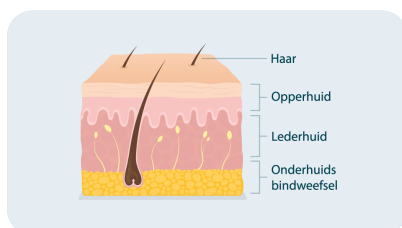
Door CTD-ILD kunt u verschillende klachten hebben. Zo kunt u bijvoorbeeld last hebben van kortademigheid bij inspanning, droge hoest en vermoeidheid.

Om de diagnose te stellen krijgt u veel verschillende onderzoeken zoals een CT-scan of longfunctieonderzoek.

Daarnaast zijn de gesprekken met artsen heel belangrijk.

U heeft meerdere afspraken met bijvoorbeeld een longarts, een radioloog, een verpleegkundige en een reumatoloog.

Bindweefselziekte



De ontstekingen kunnen in het hele lichaam optreden. Niet alleen in de longen, maar ook in bijvoorbeeld het hart, de huid en de slijmvliezen. De ontstekingen

zitten hierbij altijd in het bindweefsel. Het bindweefsel, ook steunweefsel genoemd, hecht alle onderdelen van het lichaam aan elkaar.

Als de ontstekingen in de longen zitten spreken we van CTD-ILD. Dat staat in het Nederlands voor bindweefsel gerelateerde Interstitiële longziekte.

Symptomen

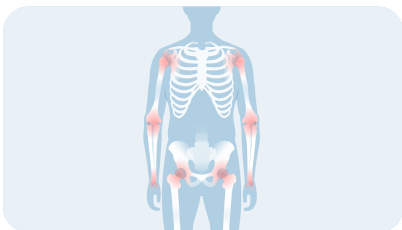


De symptomen van CTD-ILD kunnen zijn:

- Vermoeidheid;
- Kortademigheid en benauwdheid (bij inspanning);
- Droge hoest.

Oorzaken

Oorzaken van CTD-ILD



U kunt interstitiële longziekten krijgen door een auto-immuunziekte. Voorbeelden van auto-immuunziekten die ILD kunnen veroorzaken zijn:

- Systemische sclerose (SSC);
- Reumatoïde artritis (RA);

- Polymyositis en dermatomyositis;
- Syndroom van Sjögren;
- Systemische lupus erythematoses (SLE);
- Gemengde bindweefselziekte (MCTD).



Uitzondering

Bij sommige patiënten komt het voor dat zij eerst een interstitiële longziekte krijgen en pas op een later moment een auto-immuunziekte krijgen.

Diagnose

Multidisciplinair overleg (MDO)



CTD-ILD is een zeldzame ziekte. Daarom zijn er meestal veel verschillende onderzoeken nodig om een diagnose te kunnen stellen. Ook is het vaak nodig om meerdere medisch specialisten hierbij te betrekken.

De specialisten overleggen samen in een multidisciplinair overleg (MDO). Samen beoordelen zij de uitslagen van alle onderzoeken en stellen ze de diagnose. Ook

kijken zij samen welke behandeling het beste bij u past.

Soms is het nodig dat u op het spreekuur komt bij één van die andere artsen, bijvoorbeeld bij een reumatoloog of een cardioloog.

Om de juiste diagnose te stellen zijn bij interstitiële longziekten vaak meerdere onderzoeken nodig. De volgende onderzoeken kunnen ingezet worden om de diagnose te stellen:



Vragenlijst

Om de zorgverleners te helpen om een diagnose te stellen moet u bijna altijd een vragenlijst invullen.



Bloedonderzoek

Wanneer de arts vermoedt dat u CTD-ILD heeft, wordt er bijna altijd bloed afgenomen.

CT-scan, PET-scan en longfoto



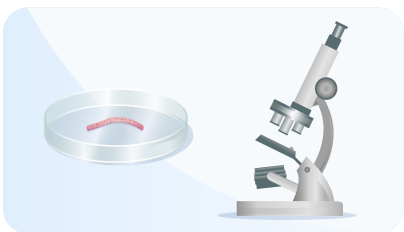
Er wordt altijd een röntgenfoto van de longen (X –thorax) en een CT-scan van de longen gemaakt. Heel soms wordt ook een PET scan gemaakt. Hiermee worden uw hart, longen, borstkas en andere organen in beeld gebracht.

Longfunctieonderzoek



Tijdens een longfunctieonderzoek wordt gekeken naar hoe goed uw longen werken. Er zijn verschillende soorten longfunctieonderzoeken. Bij al deze onderzoeken ademt u door een mondstuk aan het longfunctieapparaat, terwijl de neus wordt dichtgehouden met een neusklem. Welke en hoeveel onderzoeken u krijgt hangt af van uw klachten.

Weefselonderzoek



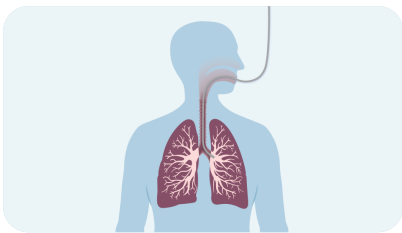
Voor de uiteindelijke diagnose is het soms nodig om weefsel af te nemen. Dat kan op verschillende manieren. Bij een longbiopsie haalt de radioloog met een naald een klein stukje weefsel (een biopt) uit de long weg. De patholoog onderzoekt dit stukje weefsel onder de microscoop. Zo krijgt de zorgverlener meer inzicht in uw diagnose.

Zes minuten looptest



Om uw uithoudingsvermogen te onderzoeken kan uw zorgverlener voorstellen om een zes minuten looptest te doen. Tijdens de looptest kijkt de zorgverlener hoe ver u kunt lopen in zes minuten. De zorgverlener kijkt ook naar hoe lang u het lopen volhoudt. Daarnaast worden uw hartslag, ademtempo en het zuurstofgehalte in uw bloed tijdens de test gemeten.

Broncho-alveolaire lavage (BAL)



Soms is het nodig om de samenstelling van de vloeistof in uw longblaasjes te laten onderzoeken. Dit kan gedaan worden door een broncho-alveolaire lavage (BAL). Bij een BAL worden uw kleinere luchtwegen en longblaasjes gespoeld. Dit wordt gedaan met een slang, de bronchoscoop. De bronchoscoop spuit vloeistof in een gedeelte van uw long, hierdoor wordt de long gespoeld.

Behandeling

Behandeling



Er is niet één behandeling voor CTD-ILD. Hoe en of u behandeld wordt, hangt af van uw situatie.

- Soms is er geen behandeling nodig of mogelijk;
- Het kan ook zijn dat u een behandeling krijgt om de klachten te verminderen. De ILD geneest hiermee niet.

Leefstijl



Een gezonde leefstijl, voldoende beweging en goede voeding zijn belangrijk. Soms hoort fysiotherapie en longrevalidatie ook bij de behandeling.

Meer informatie



Meer informatie

Wilt u meer weten over CTD-ILD? Kijk dan op:

- [NVLE \(https://www.nvle.org/ziektebeelden/\)](https://www.nvle.org/ziektebeelden/).
- [ReumaNederland \(https://reumanederland.nl/\)](https://reumanederland.nl/).