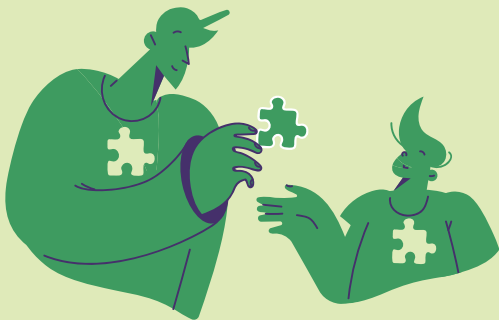


DOSSIER

NIEUWE LONGEN, TWEEDE LEVEN

Leven voor en na een longtransplantatie

Sinds Kafrio wordt terugbetaald, is het aantal longtransplantaties sterk teruggelopen. Toch krijgen nog elk jaar twee à drie mensen met muco donorlongen. Wie komt in aanmerking? Hoe is het leven na de ingreep? En waarom hebben getransplanteerden in België geen recht op Kafrio? Prof. dr. Lieven Dupont, diensthoofd Pneumologie van het UZ Leuven, geeft een stand van zaken.



Elk jaar krijgen iets meer dan honderd mensen donorlongen. Vroeger waren daar vijftien tot twintig mensen met mucoviscidose bij. Vandaag zijn dat er maar een drietal meer. De grote game-changer was de invoering van Kafrio, het baanbrekende medicijn dat drie werkzame stoffen combineert. De longfunctie verbetert er zodanig mee, dat mensen met muco vaak geen longtransplantatie meer nodig hebben.

Prof. dr. Lieven Dupont: "Je zag het bijna van de ene dag op de

andere veranderen. Kafrio wordt sinds september 2022 terugbetaald voor wie ouder is dan twaalf jaar. Op dat moment stonden er tien mensen met muco op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Bij negen daarvan sloeg de medicatie zo goed aan, dat we ze van de wachtlijst konden halen. Ze zijn nog altijd niet getransplanteerd."

In welk geval hebben mensen met muco toch een long-transplantatie nodig?

Als hun gezondheidstoestand zo slecht is, dat de kans op overleven zonder ingreep te klein wordt. Transplantatie blijft een laatste redmiddel.

Hoe snel na de ingreep kan je voluit ademen?

De nieuwe longen functioneren meestal meteen. Daarna is het een kwestie van revalidatie, stap per stap: eerst normaal ademen en slijmen ophoesten, dan bewegen in en uit het bed, vervolgens staan en stappen, daarna de trappen

nemen. Zo bouw je op. Na drie of vier weken ben je in staat om alledaagse activiteiten te doen en mag je naar huis.

Dat is snel.

Het kan ook langer duren. Veel hangt af van je fysieke toestand voor de ingreep. Voor een transplantatie moet je nog fit genoeg zijn, anders wordt de kans op complicaties te groot. We transplanteren liever geen mensen die al te lang aan zetel en bed gebonden zijn en geen twee meter meer kunnen stappen. Hoe slechter de conditie op voorhand, hoe lastiger en langer de revalidatie. De uitdaging is om de optimale timing voor de transplantatie te vinden: het moment waarop we de ingreep niet meer kunnen uitstellen, maar het verval van het lichaam nog niet te ver gevorderd is.

Voelen mensen zich na de transplantatie merkbaar beter?

Oh ja. Als je longfunctie maar



“Voor een transplantatie moet je nog fit genoeg zijn, anders wordt de kans op complicaties te groot.”

35 procent meer bedraagt en je krijgt plots twee gezonde, goed werkende longen: dat voel je! Niet meer hoesten, geen slijmen meer, vrij ademen ... het verschil is groot. Als ze tijdens de revalidatie de inspanningen opdrijven, krijgen sommige mensen zelfs pijn in hun benen. Daarvoor remde de kortademigheid hun mobiliteit zodanig af, dat ze nooit ver genoeg konden stappen om spierpijn te ervaren.

Wat is de levensverwachting na een geslaagde transplantatie?

Vijf jaar na de ingreep is ruim negentig procent van de mensen nog in leven. Daarna zakt dat cijfer, omdat mensen een jaartje ouder worden of wegens afstotingsverschijnselen.

Afstoting is dé grote uitdaging na een transplantatie.

Dat klopt. Het afweersysteem ziet de donorlongen als lichaamsvreemd materiaal. Je moet

meteen medicatie nemen om te voorkomen dat ze afgestoten worden. Anders is het na enkele weken al over en uit. We schrijven een combinatie van drie soorten medicijnen voor: cortisone, calcineurineblokkers en celdelingsremmers. Samen onderdrukken ze het immuunsysteem.

Maar de bijwerkingen zijn groot.

Zeg maar gigagroot. De nevenwerkingen van cortisone zijn goed gekend: vetopstapeling, onder meer in het gezicht en rond de nek, een broze huid, een verhoogde kans op osteoporose, op diabetes... Bovendien onderdrukken die drie middelen je hele immuunsysteem, waardoor je vatbaarder wordt voor ziektekiemen. Zelfs een banale griep of maagdarminfectie kan levensbedreigend worden.

Kan je in geval van nood de dosis immuunonderdrukkers wat verminderen?

Prof. dr. Lieven Dupont
diensthoofd
Pneumologie
UZ Leuven

We kunnen een beetje remmen. Dat hebben we tijdens covid in een aantal gevallen gedaan. Maar dan loop je het risico dat de longfunctie ineens halveert. Het blijft schipperen – veel marge is er niet.

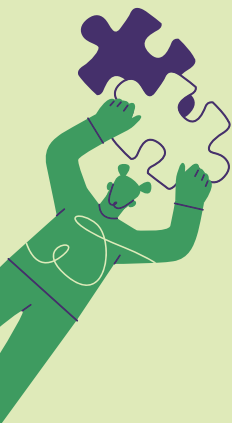
Wat betekent dit voor het leven dat mensen na een longtransplantatie leiden?

Ze hebben een normale longfunctie en kunnen weer wandelen, werken en zelfs sporten. Maar ze moeten opletten voor infecties. We raden hen bijvoorbeeld af om rauwe voedingsmiddelen en schimmels te eten. Een normaal immuunsysteem kan daar tegen, maar iets kleins kan die mensen al over de rand duwen.

Wat doe je wanneer covid en de griep door het land waren?

Indien nodig een mondkapje dragen en thuis werken, of vragen dat je zieke collega's of naasten dat willen doen. ►





► **Na jaren van 'huisarrest' dromen veel mensen met muco van een wereldreis. Dat kan?**

Drie maanden door Afrika trekken met het idee dat je onderweg wel zult zien waar je gaat eten en slapen, dat is geen bijster goed idee. Reizen mag, met een minimum aan overleg en planning. Sowieso moet je een meer gepland, wat minder-onbevangen leven leiden en wel-overwogen beslissingen nemen. Maar goed, dat moet je ook doen als je een andere beperking hebt of ouder wordt.

Is zo'n gedisciplineerd leven voor iedereen weggelegd?

Er zijn patiënten bij wie de voorzichtigheid in paranoia doorslaat. Anderen zijn dan weer

té overmoedig. Sommige mensen moet je afremmen, anderen moet je aanmoedigen. De teampsychooloog kan dat samen met hen en met hun naasten kaderen.

Samengevat: een long-transplantatie redt levens en verhoogt de levenskwaliteit, maar je betaalt er wel een prijs voor.

Die prijs is dat je medicatie met serieuze bijwerkingen moet nemen en in een strak keurslijf leeft om infecties te vermijden. Voor velen is het hele verhaal – van de wachttijd tot de transplantatie tot en met de revalidatie en de nieuwe medicatie – een psychologische rollercoaster. Het kan best traumatiserend zijn.

een lichaamsvreemd voorwerp is, gaat het immuunsysteem tijdens de zwangerschap op een lager pitje branden. Na de bevalling volgt er dan een extra krachtige opstoot. Eén op de drie vrouwen krijgt op dat moment last van acute afstotingsverschijnselen. In een aantal gevallen verliezen ze de longen en is er een tweede transplantatie nodig. Daarom wordt een kinderwens zeer goed doorgepraat, samen met de gynaecoloog. Sommige mensen kiezen voor een alternatief, zoals adoptie of draagmoederschap.

Zijn mensen na de transplantatie bezig met hun donor?

Vaak wel. Ze vragen of het een man of een vrouw was, een jong of een ouder iemand ... Sommige mensen willen de nabestaanden van de donor graag bedanken. Om wettelijke redenen kan dat alleen anoniem – wij zorgen er dan wel voor dat de boodschap bij die mensen terechtkomt. Voor hen kan het misschien helpen bij het verwerkingsproces: weten dat de organen van je overleden geliefde andere mensen een tweede leven geschonken hebben.

In veel landen nemen mensen met muco ook na hun long-transplantatie Kaftrio. Waarom?

Na de transplantatie is het probleem van de longen opgelost, maar de andere mucoklachten niet. Denk aan verteringsproblemen, darmklachten, bijholteontstekingen en diabetes. Of Kaftrio na een transplantatie ook die klachten kan verlichten, is recent onderzocht

“Het afweersysteem ziet de donorlongen als lichaamsvreemd materiaal. Je moet meteen medicatie nemen om te voorkomen dat ze afgestoten worden.”

Hoe zit het eigenlijk met de kin-derwens na een transplantatie? Kunnen vrouwen nog een kind krijgen?

Op zich is de medicatie niet zo toxisch voor de foetus. Maar een zwangerschap vergroot na de geboorte wel het risico op afstotingsverschijnselen. We weten niet goed hoe dat komt, maar we hebben vermoedens. Omdat een ongebooren kind ook

Prof. dr. Lieven Dupont
diensthoofd Pneumologie • UZ Leuven

Nederlandse KOALA-studie

Behandeling met Kaftrio kan nuttig zijn na een longtransplantatie

In België worden CFTR-modulatoren niet terugbetaald voor mensen die een longtransplantatie hebben ondergaan. In Nederland is dat wel het geval. Omdat er nog niet veel geweten is over de veiligheid en effecten van Kaftrio in die groep, loopt in Nederland de KOALA-studie (effecten van Kaftrio na longtransplantatie bij muco).

in de Nederlandse Koala-studie. Vijfenvijftig getransplanteerden werden drie maanden behandeld met Kaftrio. Vijf mensen zijn vroeger gestopt wegens bijwerkingen, vijftig maakten de studie af. Ze konden via vragenlijsten laten weten of ze verbetering voelden in hun levenskwaliteit, bijholteklachten en darmklachten. Daarnaast werden hun gewicht, bloedwaarden en longfunctie gemeten.

En het resultaat?

Dat was gemengd. De darm- en bijholteklachten namen wat af. Het BMI verbeterde lichtjes, maar onvoldoende om van het ondergewicht af te komen. Voor de diabetesklachten en de longfunctie zagen de onderzoekers geen verbetering.

In België wordt Kaftrio niet terugbetaald na een longtransplantatie. Waarom niet?

Blijkbaar weegt de Belgische overheid de hoge kostprijs en de mogelijke bijwerkingen van Kaftrio af tegen de gezondheidswinst, die op het eerste gezicht niet zo heel groot lijkt.

Is dat een terechte keuze?

Dat hangt ervan af aan wie je het vraagt. Mensen met muco krijgen natuurlijk graag de kans om het te proberen, al zorgt het misschien maar voor een bescheiden verbetering van hun klachten. De overheid kijkt daar voorlopig anders tegenaan. De Nederlandse studie wordt in elk geval verdergezet. We gaan dan meer weten over de effecten op lange termijn. ●

Na een longtransplantatie hebben mensen met muco nog steeds moeite met voeding verteren, darmklachten, diabetes en sinusklachten.

Er namen 55 ongetransplanteerde mensen met muco deel aan de KOALA-studie. Zij hadden last van minstens 1 van de volgende klachten: ondergewicht, chronische sinusontsteking (sinusitis), moeilijk te regelen diabetes en/of hevige darmklachten.

Via vragenlijsten werd bepaald of er verbetering was in levenskwaliteit, sinusklachten en darmklachten. Gewicht, bloedwaarden en longfunctie werden regelmatig gemeten.

Bij de opstart van Kaftrio is het belangrijk dat de waardes van de immuunonderdrukkende medicatie en de nierfunctie goed opgevolgd worden.

5 deelnemers (9%) haakten af omwille van bijwerkingen.

De KOALA-studie loopt verder, om de effecten van Kaftrio op lange termijn te bestuderen, bijvoorbeeld op afstoting van de donorlongen.

Na 3 maanden behandeling met Kaftrio zagen de onderzoekers:

- ▶ lagere zweetchloridewaarde
- ▶ lichte toename in BMI, maar niet voldoende om aan een gezond gewicht te komen
- ▶ afname van sinusklachten
- ▶ afname van darmklachten
- ▶ stijging van de levenskwaliteit
- ▶ geen verandering in diabetesklachten
- ▶ geen verandering in longfunctie

Conclusie:

Kaftrio na een longtransplantatie kan helpen, maar het kan niet alle klachten wegnemen.

Meer weten?

Lees de samenvatting van onze collega's van de Nederlandse patiëntenvereniging.



Lees het volledige artikel (in het Engels).





FRÉDÉRIC HACCOURT

“Actief blijven is de beste remedie.”

Eind 2014 onderging Frédéric Haccourt een dubbele longtransplantatie en een levertransplantatie. Na een moeilijke periode kon hij zijn professionele activiteit als zelfstandig optiker terug opnemen, in een nieuw pand. Op 42-jarige leeftijd maakt hij de balans op van zijn tweede leven na de transplantaties.

Mijn transplantatie was aanvankelijk geen succes. Ik moest een heel jaar in het ziekenhuis blijven, terwijl mijn broer, die bijna op hetzelfde moment werd getransplanteerd, na een vijftiental dagen naar huis mocht. Tot 2023 kende ik de ene terugval na de andere, waardoor ik vier tot vijf keer per jaar werd opgenomen en meerdere antibioticakuren onderging. Het moeilijkste op dit moment is het beheren van de diabetes die ik ontwikkelde door het gebruik

van immunosuppressiva. Er is echt een leven voor en na de transplantaties. De positieve kant is dat ik beter adem: ik ben niet meer buiten adem bij de minste inspanning en, vooral, ik kan blijven leven. Het negatieve zijn de bijwerkingen. Mijn job die ik in 2023 weer heb kunnen oppakken door mijn eigen winkel te openen, geeft me structuur en de mentale kracht om de andere gezondheidsproblemen het hoofd te bieden. Ik was altijd erg sportief, maar ik moet me er nu bij neerleggen dat ik niet hetzelfde uithoudingsvermogen heb als vroeger. Daarom richt ik me meer op mijn werk, om menselijke contacten te hebben en niet geïsoleerd te geraken. Na een transplantatie leer je het leven anders waarderen, geniet je volop van de mooie momenten. Het is een tweede kans, een nieuw leven dat begint, maar ook een nieuwe ziekte. Ik raad alle personen met muco aan die voor een transplantatie staan om de kans te grijpen en een nieuw extra hoofdstuk te schrijven.”



LÉNA FONTREIN

“Muco mag mijn leven niet bepalen.”

Na een eerste transplantatie in juni 2016, staat de 35-jarige Léna Fontrein dicht bij een tweede longtransplantatie. Ze getuigt over het hobbelige parcours met een vleugje filosofie, maar vastberaden om elk moment ten volle te grijpen.

Ik ben mijn transplantatie goed doorgekomen. Ik bewaar er eigenlijk uitstekende herinneringen aan, ook al vertellen mijn naasten me vaak dat die periode niet gemakkelijk was. Opnieuw kunnen ademen, het was een wonder. Ik ging van vier tot vijf aerosolsessies per dag en elke dag kiné naar een leven zonder die ‘beperkingen’. Waar de ziekte eerst alles bepaalde, kon ik ineens actief zijn en van mijn jeugd genieten! Toen ik in 1989 werd geboren, waren de vooruitzichten voor mensen met muco beperkt. Ik ben opgegroeid door de dingen van dag tot dag te nemen. Dankzij de transplantatie veranderde mijn mindset, kon ik het over een andere boeg gooien en een echt sociaal leven leiden. Helaas kreeg ik drie jaar geleden een longontsteking met de nodige verwikkelingen. Ik moest opnieuw aan de beademing en verloor een stuk van mijn vrijheid. Mijn huis opruimen, boodschappen doen, naar

buiten gaan... kosten veel moeite. Een virus veranderde alles, en dat is moeilijk om te aanvaarden. Nu wordt er gesproken over een mogelijke tweede transplantatie. Net als bij de eerste weet ik dat het een beproeving wordt, maar ik weet ook dat het een nieuwe kans is om opnieuw volop te kunnen leven. En om de ziekte niet de bovenhand te laten krijgen.”

