

---

# Leven met

**system sclerosis  
met interstitiële  
longaandoening**



# Wat is systeemsclerose met interstitiële longaandoening?

Systeemsclerose (SSc) is een zeldzame auto-immuunaandoening<sup>1</sup>. Bij een auto-immuunaandoening valt het afweersysteem, ook wel het immuunsysteem genoemd, ten onrechte lichaamseigen cellen aan alsof het indringers zijn<sup>2</sup>. Bij systeemsclerose is niet bekend waarom het lichaam deze reactie uitvoert<sup>3</sup>.

Een complexe immunreactie zorgt ervoor dat het bindweefsel meer collageen aanmaakt<sup>2</sup>. Collageen is een belangrijk eiwit in het bindweefsel, en zorgt voor stevigheid. Bij een overproductie van collageen wordt het bindweefsel abnormaal stugger. Bindweefsel komt overal in het lichaam voor en speelt een essentiële rol bij het bijeenhouden van cellen in de huid, gewrichten, spieren, en organen<sup>4</sup>.

Er bestaan 3 vormen van systeemsclerose:

- **Gelimiterde cutane systeemsclerose (lcSSc):** Huidaantasting blijft meestal beperkt tot handen, voeten, voorarmen, onderbenen en het gelaat<sup>5</sup>.



- **Diffuse cutane systeemsclerose (dcSSc):** Bij deze vorm treden huidaantastingen op die zich niet beperken tot handen en onderarmen, maar zich verder uitbreiden, soms tot aan de ellebogen en de romp<sup>1</sup>.
- **Systemische sclerose sine scleroderma:** Een uiterst zeldzame vorm waarbij aantasting van de organen optreedt zonder dat er huidveranderingen zijn<sup>6</sup>.

Systeemsclerose kan de longen aantasten. Eén van de meest voorkomende longaandoeningen bij mensen met systeemsclerose is interstitiële longaandoening (afgekort als ILD, van de Engelse benaming Interstitial Lung Disease)<sup>7</sup>. Ongeveer 35 tot 90 van elke 100 mensen met systeemsclerose ontwikkelen ILD<sup>8</sup>.

Een interstitiële longaandoening begint meestal met een ontsteking in de longen. Als de ontsteking lang blijft bestaan, kan er littekenweefsel ontstaan in de longen. Dit wordt ook wel longfibrose genoemd<sup>9</sup>.

# Wat is longfibrose?

Longfibrose is de vorming van littekenweefsel (fibrose) in de longen door een ontsteking, vooral rond de longblaasjes. De longblaasjes bevinden zich diep in de longen, aan het uiteinde van de kleinste vertakking van de luchtwegen. Ze spelen een cruciale rol bij de gasuitwisseling. Wanneer u inademt via uw neus of mond, stroomt de lucht via de luchtpijp en luchtwegen naar de longblaasjes. Daar gaat zuurstof uit de ingeademde lucht via de wanden van de longblaasjes naar het bloed. Tegelijkertijd wordt koolstofdioxide, een afvalstof uit het bloed, afgegeven aan de lucht in de longblaasjes en vervolgens uitgeademd<sup>10</sup>.

De vorming van littekenweefsel in het weefsel rond de longblaasjes zorgt ervoor dat de wanden van de longblaasjes stijver en minder goed doorlatend worden. Hierdoor wordt het moeilijker voor zuurstof om door de wand te gaan en terecht te komen in het bloed en voor koolstofdioxide om weer te worden uitgeademd.<sup>10</sup>

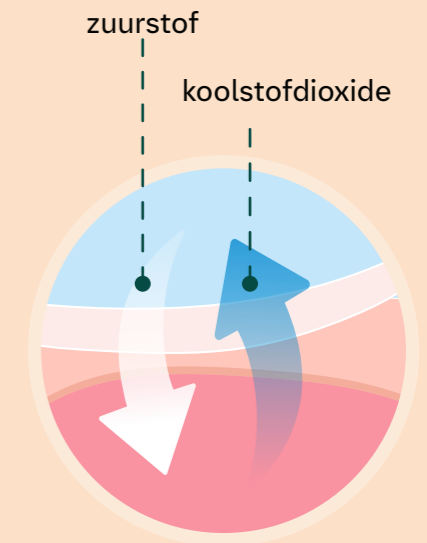
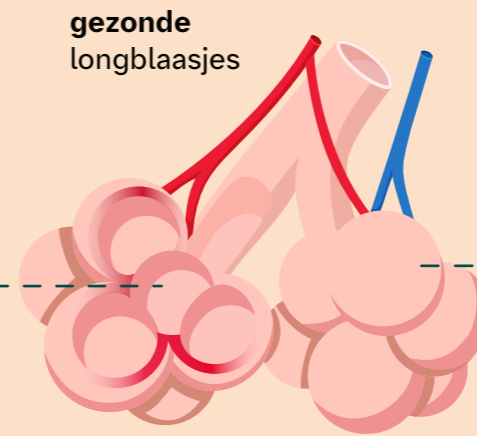
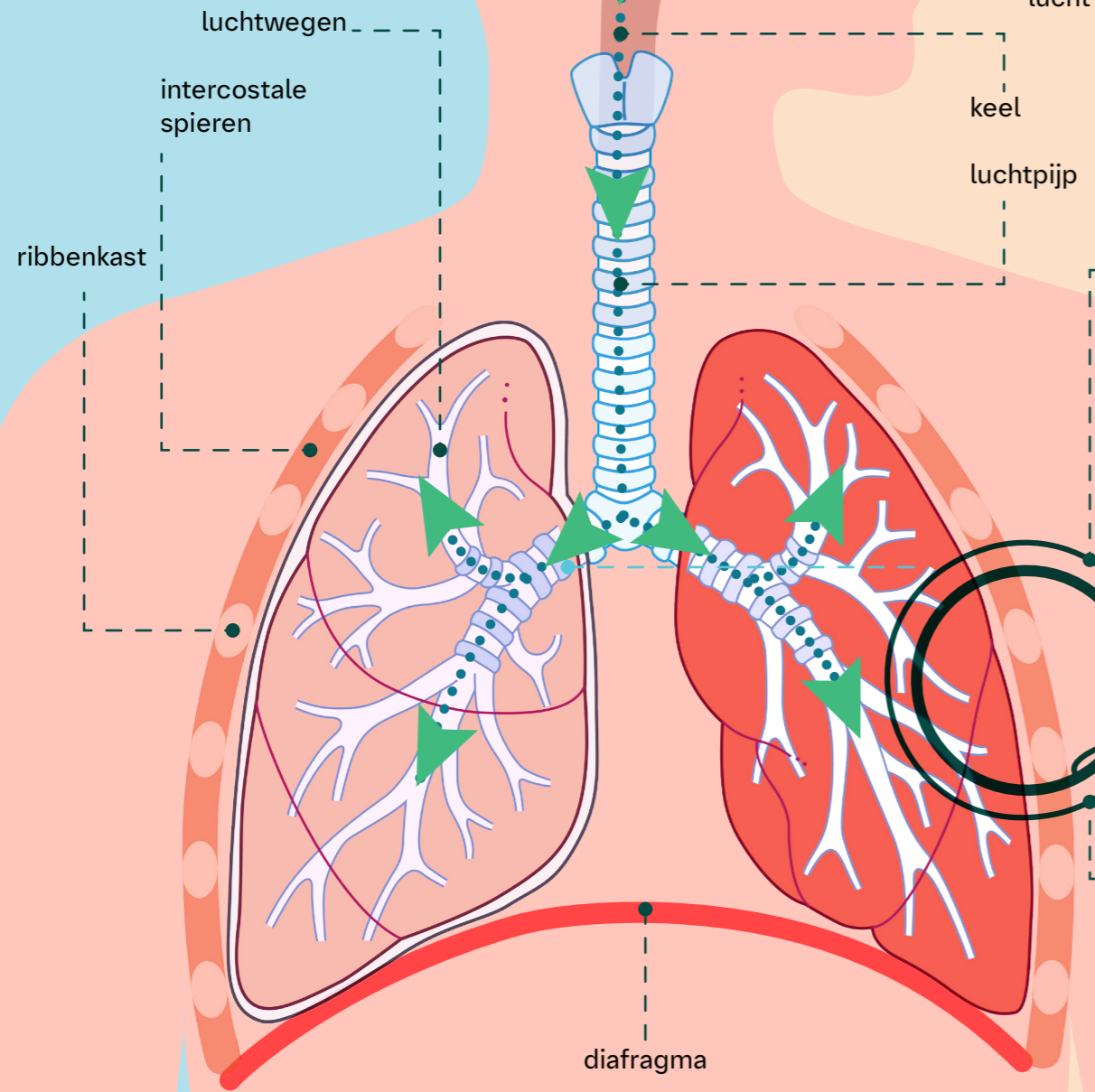
Longfibrose kan na verloop van tijd toenemen. Dit wordt **“progressieve longfibrose”** genoemd. Er is momenteel geen manier om te voorspellen of en hoe snel dit zal gebeuren. Het is daarom belangrijk om regelmatig op controle te gaan bij uw longarts, zodat het verloop van uw aandoening goed opgevolgd kan worden<sup>11</sup>.

## Wilt u meer weten over longfibrose?

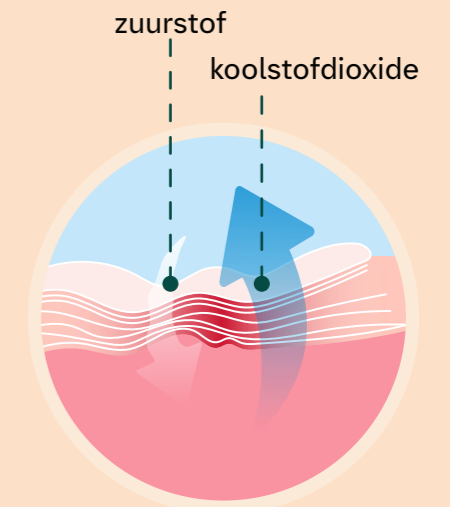
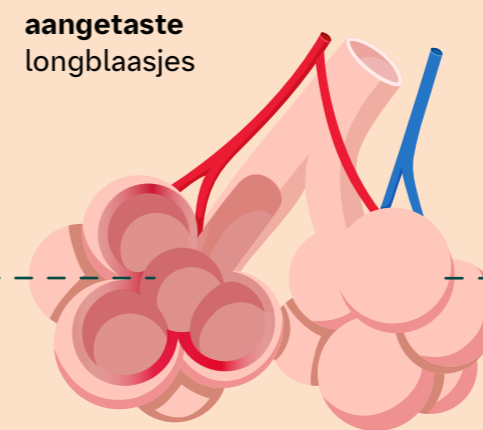
Vraag uw arts naar de brochure «Longfibrose begrijpen».



# Ademhalingsstelsel



er komt zuurstof in het lichaam




er komt minder zuurstof in het lichaam



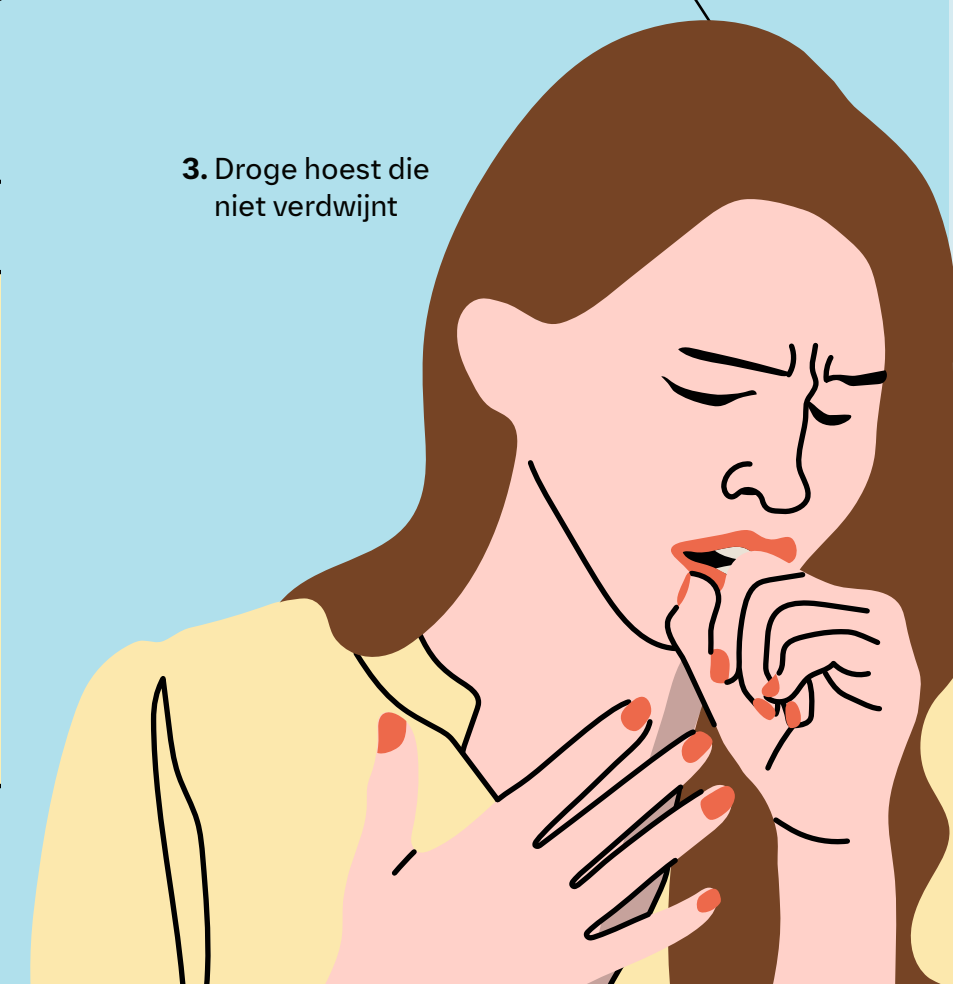
## Klachten

De meest voorkomende klachten die kunnen optreden bij personen die leiden aan systemische sclerose met interstitiële longaandoening<sup>12</sup>:

1. Kortademigheid bij lichte lichamelijke activiteiten



2. Erg vermoeid doorheen de dag



3. Droge hoest die niet verdwijnt

---

Veel mensen merken de symptomen van hun longaandoening niet op, of koppelen ze aan hun systemische scleroseklachten<sup>13</sup>.

In een vroege fase van systemische sclerose zijn er vaak weinig tot geen duidelijke symptomen<sup>14</sup>.

Nieuwe klachten of een toename van bestaande klachten kan erop wijzen dat de aandoening zich verder ontwikkelt, ook progressieve longfibrose genoemd. Praat over uw klachten met uw arts<sup>15</sup>. Zo kunt u de juiste hulp krijgen.

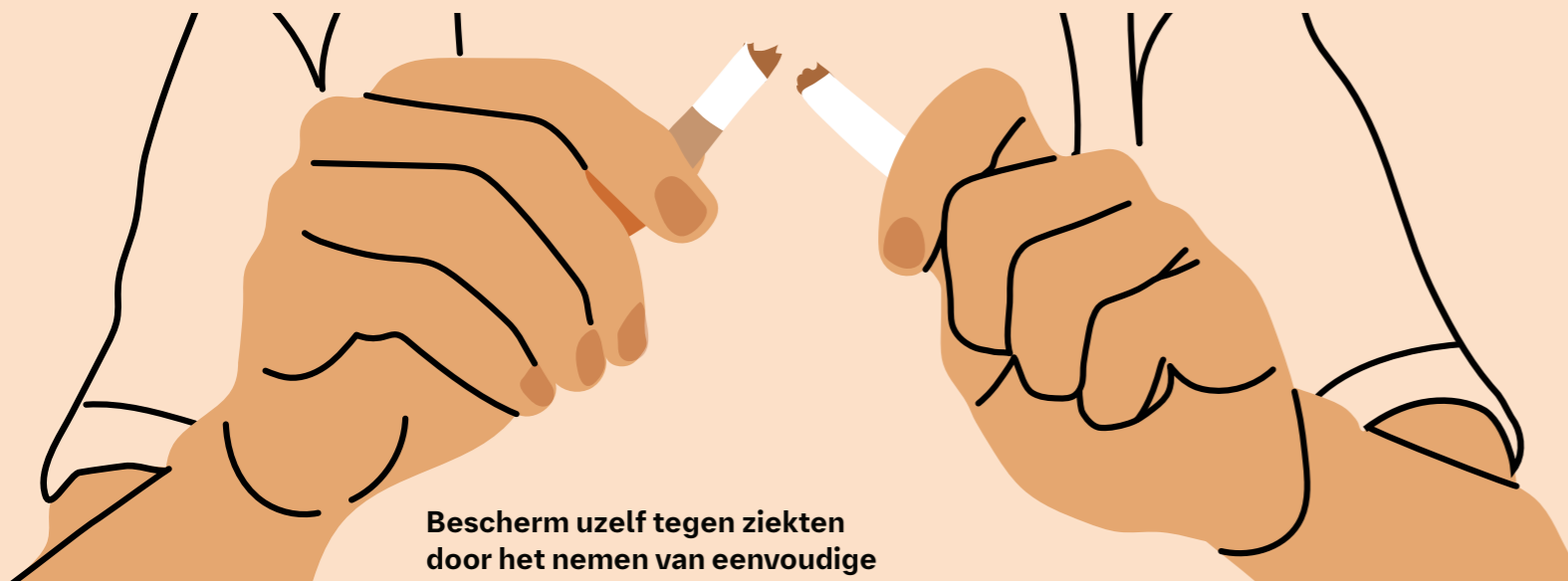
---

# Leven en omgaan met systemische sclerose met interstitiële longaandoening

Hier zijn enkele tips die kunnen helpen bij het omgaan met uw aandoening:

## Rookstop:

Als u een roker bent, is stoppen met roken één van de belangrijkste maatregelen die u kan nemen wanneer u met een longaandoening leeft<sup>16</sup>.



## Bescherm uzelf tegen ziekten door het nemen van eenvoudige voorzorgsmaatregelen<sup>17</sup>:

- Controleer met uw arts of u alle nodige vaccinaties heeft gekregen en of u bepaalde vaccinaties opnieuw moet krijgen
- Was uw handen regelmatig en grondig met zeep en gebruik ontsmettingsalcohol
- Draag een mondmasker
- Vermijd contact met zieke mensen



### **Blijf bewegen:**

Het is belangrijk om te blijven bewegen. Als u actief blijft, krijgt u minder last van kortademigheid. Ook worden dagelijkse taken gemakkelijker.

Bewegen zorgt ervoor dat uw spieren sterk blijven. U kunt hulp krijgen via een longrevalidatieprogramma. Dit programma helpt u om sterker te worden, minder snel kortademig en vermoeid te worden en beter om te gaan met uw aandoening<sup>18</sup>. Vraag uw arts wat voor u mogelijk is.



### **Eet evenwichtig:**

Een volle maag kan het ademen moeilijker maken. Kies daarom liever voor meerdere kleine maaltijden verspreid over de dag<sup>18</sup>.

### **Luister naar uw lichaam:**

Leer signalen van uw lichaam herkennen, zodat u beter uw grenzen kunt bewaken. Aarzel niet om steun te vragen aan vrienden, familie, patiëntenverenigingen of professionele zorgverleners<sup>17</sup>.

### **Praat over uw gevoelens:**

Verdriet, boosheid, angst, nervositeit of zelfs depressieve gevoelens komen vaker voor bij mensen met een chronische aandoening<sup>19</sup>. Praat erover met vrienden, familie, uw arts of lotgenoten via een patiëntenorganisatie<sup>18</sup>.

Liever anoniem hierover praten? Neem contact op met Tele-Onthaal via [www.tele-onthaal.be](http://www.tele-onthaal.be) of bel gratis naar 106<sup>20</sup>.



# Zoek steun bij lotgenoten

Zoek steun bij mensen in een gelijkaardige situatie om ervaringen te delen en om informatie te verkrijgen:



info@longfibrose.org



www.longfibrose.org



info@reumanet.be



www.reumanet.be



info@raliga.be



www.raliga.be



secretariaat@cibliga.be



www.cibliga.be



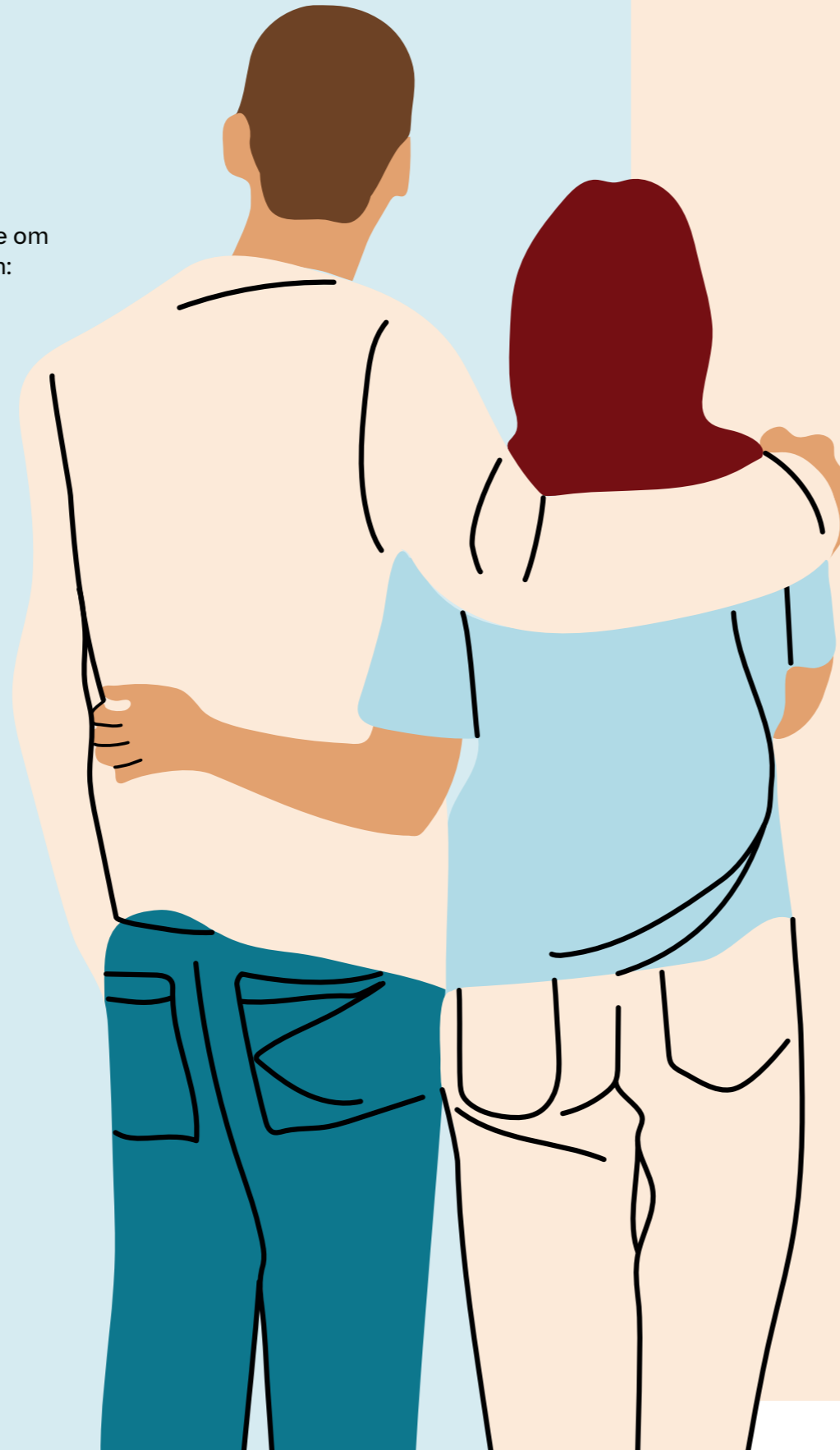
scleroken@gmail.com



www.scleroken.be

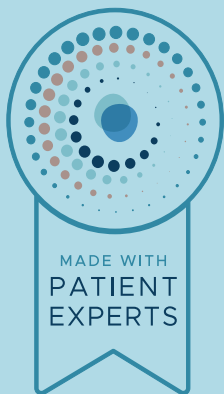
Voor meer informatie

www.levenmetlongfibrose.be



## Referenties

1. Kowalska-Kępczyńska, A. Systemic Scleroderma—Definition, Clinical Picture and Laboratory Diagnostics. *J. Clin. Med.* 11, 2299 (2022).
2. National Scleroderma Foundation. Fact Sheet: Scleroderma Overview and Causes. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://scleroderma.org/wp-content/uploads/2021/12/Scleroderma-Overview-and-Causes-20211127.pdf>.
3. Ferreli, C. et al. Cutaneous Manifestations of Scleroderma and Scleroderma-Like Disorders: a Comprehensive Review. *Clin. Rev. Allergy Immunol.* 53, 306–336 (2017).
4. Reumafonds. Sclerodermie. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/2018-12/Sclerodermie.pdf>
5. Jerjen, R., Nikpour, M., Krieg, T., Denton, C. P. & Saracino, A. M. Systemic sclerosis in adults. Part I: Clinical features and pathogenesis. *J. Am. Acad. Dermatol.* 87, 937–954 (2022).
6. Kucharz, E. J. & Kopeć-Mędrek, M. Systemic sclerosis sine scleroderma. *Adv. Clin. Exp. Med.* 26, 875–880 (2017).
7. Suliman, S., Harash, A. A., Roberts, W. N., Perez, R. L. & Roman, J. Scleroderma-related interstitial lung disease. *Respir. Med. Case Rep.* 22, 109–112 (2017).
8. Olson, A. L., Gifford, A. H., Inase, N., Pérez, E. R. F. & Suda, T. The epidemiology of idiopathic pulmonary fibrosis and interstitial lung diseases at risk of a progressive-fibrosing phenotype. *Eur. Respir. Rev.* 27, 180077 (2018).
9. Savin, I. A., Zenkova, M. A. & Sen'kova, A. V. Pulmonary Fibrosis as a Result of Acute Lung Inflammation: Molecular Mechanisms, Relevant In Vivo Models, Prognostic and Therapeutic Approaches. *Int. J. Mol. Sci.* 23, 14959 (2022).
10. Asthma+Lung UK. What is pulmonary fibrosis? Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.asthmaandlung.org.uk/conditions/pulmonary-fibrosis/what-pulmonary-fibrosis>.
11. American Lung Association. Severity of Pulmonary Fibrosis. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/pulmonary-fibrosis/introduction/stages-of-pulmonary-fibrosis>.
12. Pulmonary Fibrosis Foundation. Symptoms. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.pulmonaryfibrosis.org/understanding-pff/about-pulmonary-fibrosis/symptoms>.
13. Saketkoo, L. A., Scholand, M. B., Lammi, M. R. & Russell, A.-M. Patient-reported outcome measures in systemic sclerosis-related interstitial lung disease for clinical practice and clinical trials. *J. Scleroderma Relat. Disord.* 5, 48–60 (2020).
14. Cappelli, S. et al. Interstitial lung disease in systemic sclerosis: where do we stand? *Eur. Respir. Rev.* 24, 411–419 (2015).
15. Pulmonary Fibrosis Foundation. pulmonary fibrosis information guide. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: [https://www.pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/programs/educational-materials/pf-information-guides/pf-info-guide.pdf?sfvrsn=129c58c8\\_27](https://www.pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/programs/educational-materials/pf-information-guides/pf-info-guide.pdf?sfvrsn=129c58c8_27) (2025).
16. American Lung Association. Living with Lung Disease and the Benefits of Quitting Smoking. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.lung.org/getmedia/c051553f-ed82-4b73-82da-9ecc4cc099d2/living-with-lung-disease-and-benefits-of-quitting.pdf>.
17. Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation. PULMONARY FIBROSIS PATIENT GUIDE. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://cpff.ca/wp-content/uploads/2023/04/04.03.2023-CPFF-Patient-Guide.pdf> (2023).
18. European Pulmonary Fibrosis Federation & European Lung Foundation. Pulmonary fibrosis: a supportive guide. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2024/05/ELFGU2.pdf>.
19. Lee, J. Y. T. et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur. Respir. Rev.* 29, 190125 (2020).
20. Tele-Onthaal. Zoek je een uitweg? Praten helpt. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.tele-onthaal.be/>



in samenwerking met



PC-BE-105411-04/2026  
Boehringer Ingelheim SComm  
Arnaud Fraiteurlaan, 15-23 - 1050 Brussel