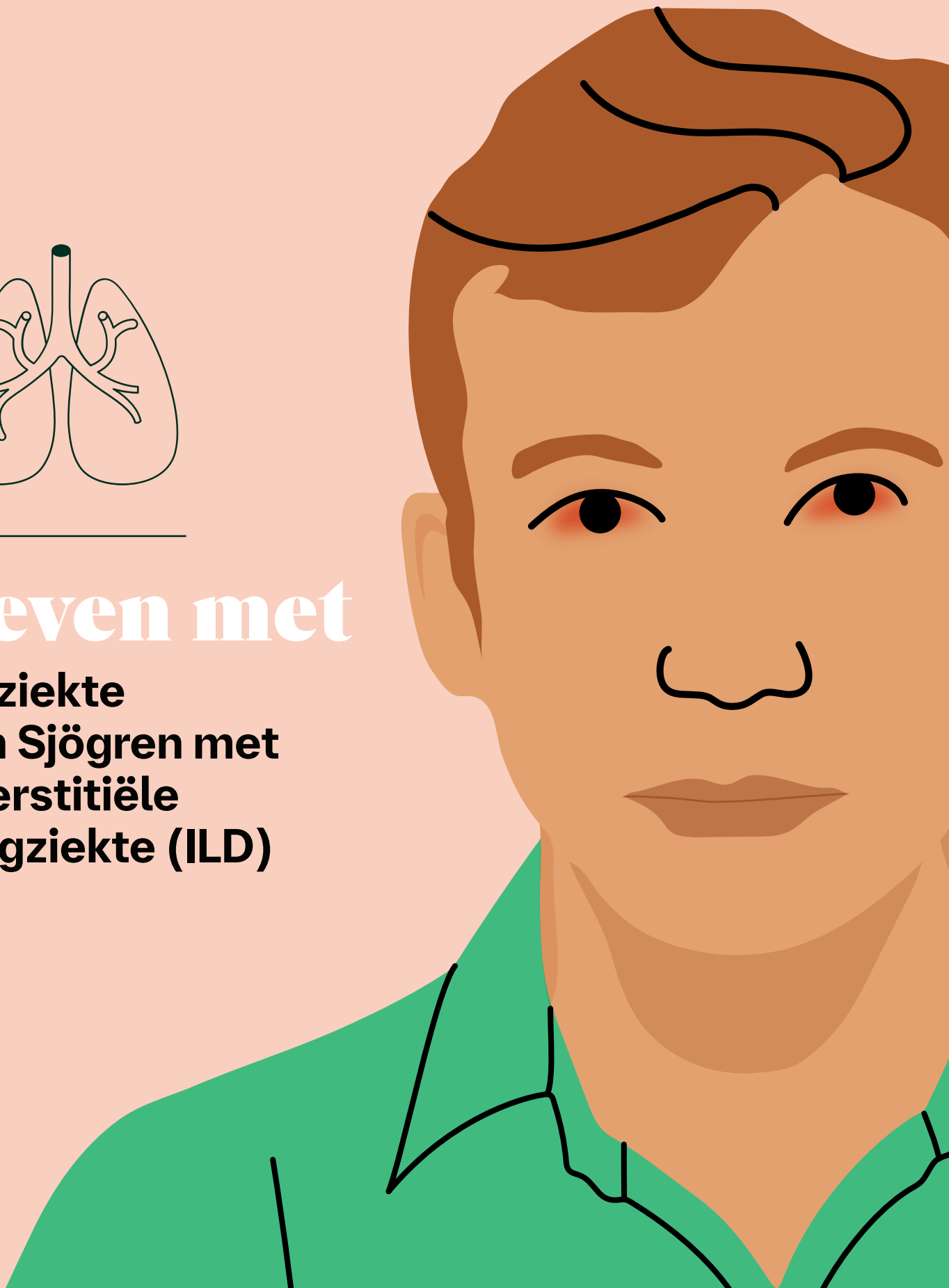


Leven met

**de ziekte
van Sjögren met
interstitiële
longziekte (ILD)**



Wat is de ziekte van Sjögren geassocieerde interstitiële longaandoening?

De ziekte van Sjögren is een chronische auto-immuunaandoening. Normaal beschermt het afweersysteem, ook wel immuunsysteem genoemd, ons lichaam tegen infecties en andere ziekten. Bij een auto-immuunaandoening zal het afweersysteem gezonde cellen aanvallen. Bij de ziekte van Sjögren valt het afweersysteem de klieren aan die verantwoordelijk zijn voor vochtproductie in de ogen, mond, en andere delen van het lichaam. Dit resulteert onder andere in droge ogen en mond, vermoeidheid, en pijn in spieren en gewrichten. De aandoening kan ook schade veroorzaken in de longen, nieren en het zenuwstelsel¹.

De ziekte van Sjögren kan op zichzelf voorkomen, maar kan ook samen met andere auto-immuunaandoeningen voorkomen zoals lupus, reumatoïde artritis, spierontstekingen (zoals dermatomyositis) of bindweefselziekten (zoals systemische sclerose)².



Mensen met de ziekte van Sjögren kunnen verschillende longaandoeningen krijgen. Eén daarvan is interstitiële longaandoening (afgekort als ILD, van de Engelse benaming Interstitial Lung Disease)³.

Elk jaar krijgen 4 tot 5 op 100.000 mensen de diagnose van de ziekte van Sjögren³. Van deze groep ontwikkelt 23 op 100 ook een interstitiële longaandoening⁴.

Een interstitiële longaandoening begint meestal met een ontsteking in de longen. Als de ontsteking lang blijft bestaan, kan er littekenweefsel ontstaan in de longen. Deze littekenvorming wordt ook wel longfibrose genoemd⁵.

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 uitgeademd⁶.

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 uitgeademd⁶.

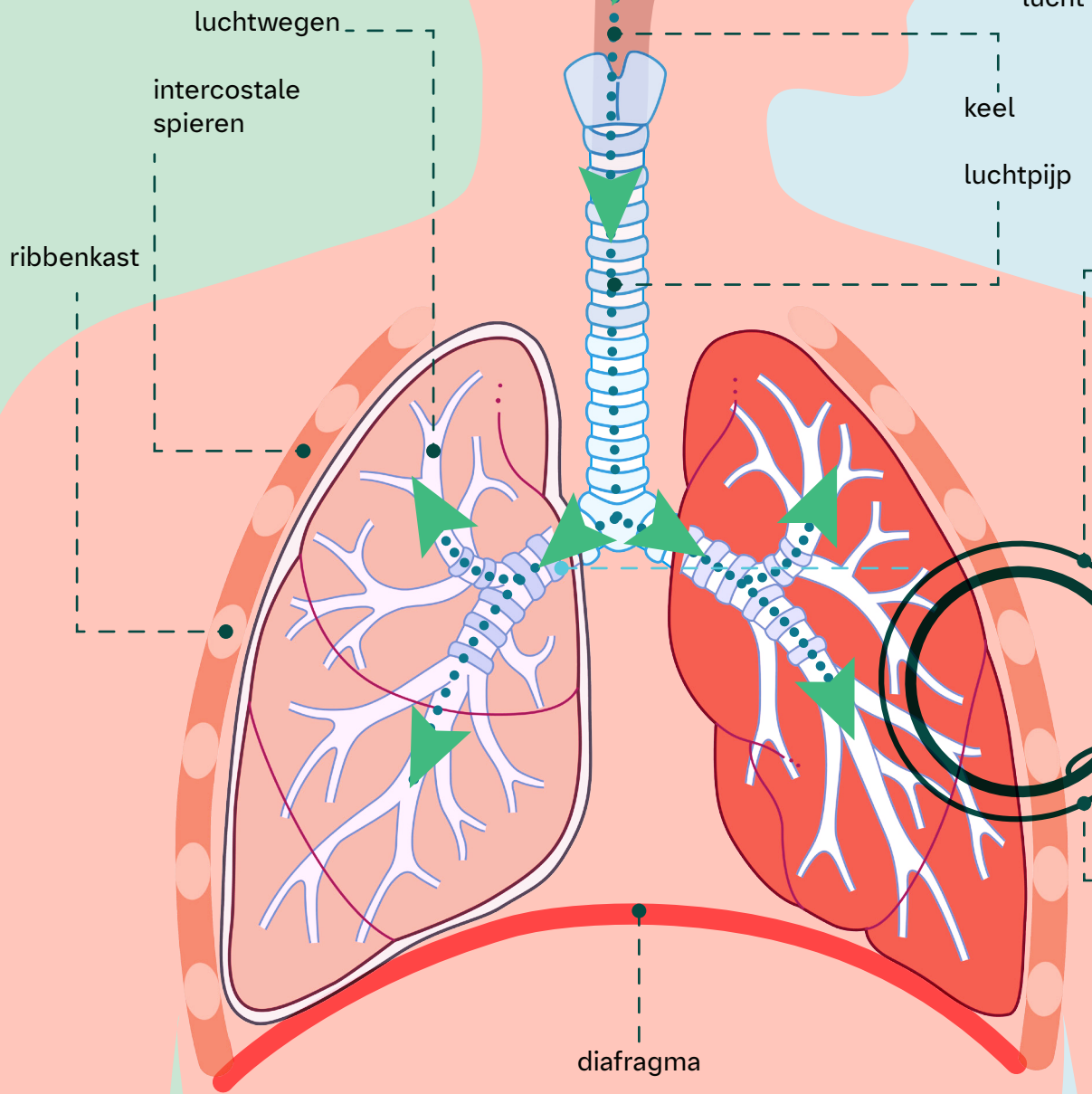
Longfibrose kan na verloop van tijd toenemen. Dit wordt **“progressieve longfibrose”** genoemd. Er is momenteel geen manier om te voorspellen of en hoe snel dit zal gebeuren. Het is daarom belangrijk om regelmatig op controle te gaan bij uw longarts, zodat het verloop van uw aandoening goed opgevolgd kan worden⁷.

**Wilt u meer weten
over longfibrose?**

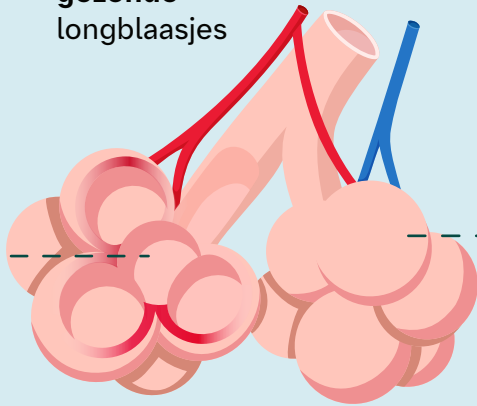
Vraag uw arts naar de
brochure "Longfibrose
begrijpen".



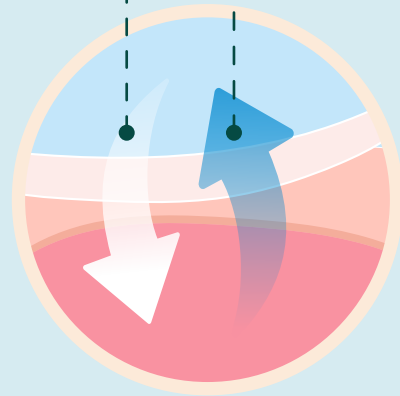
Ademhalingsstelsel



gezonde
longblaasjes

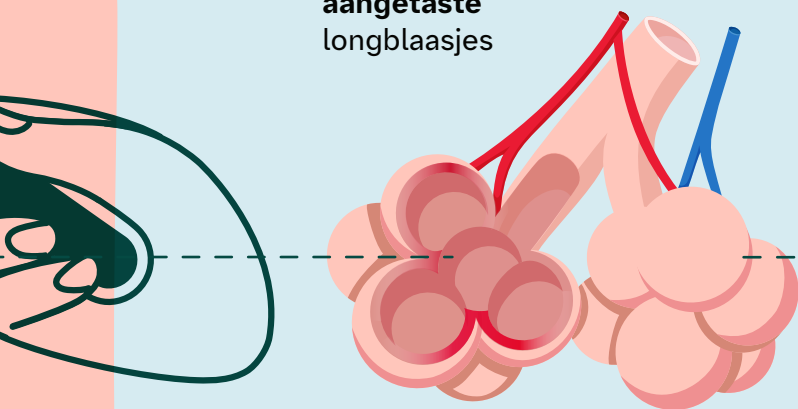


zuurstof
koolstofdioxide

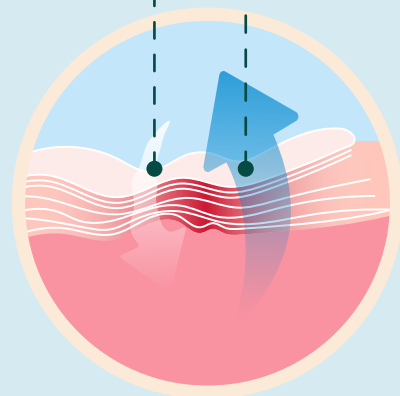


er komt zuurstof in
het lichaam

aangetaste
longblaasjes



zuurstof
koolstofdioxide




er komt minder zuurstof
in het lichaam




Klachten

De meest voorkomende klachten die kunnen optreden bij personen die leiden aan de ziekte van Sjögren met interstitiële longaandoening²:

1. Kortademigheid bij lichte lichamelijke activiteiten



2. Erg vermoeid
doorheen de dag



3. Droge hoest die
niet verdwijnt

De longaandoening is in het begin moeilijk te herkennen, omdat er vaak nog geen klachten zijn. Wanneer de aandoening verder ontwikkelt, ontstaan meestal wel klachten². Nieuwe klachten of een toename van bestaande klachten kunnen erop wijzen dat de aandoening zich verder ontwikkelt. Dat wordt progressieve longfibrose genoemd. Praat over uw klachten met uw arts⁸. Zo kunt u de juiste hulp krijgen.

Leven en omgaan met de ziekte van Sjögren met interstitiële longaandoening

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



Bescherm uzelf tegen ziekten door het nemen van eenvoudige voorzorgsmaatregelen^o:

- 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
- Vermijd drukke omgevingen
- Draag een mondmasker
- Vermijd contact met zieke mensen



Rookstop:

Als u een roker bent, is stoppen met roken één van de belangrijkste maatregelen die u kan nemen wanneer u met een longaandoening leeft¹⁰.

Praat over uw gevoelens:

Verdriet, boosheid, angst, nervositeit of zelfs depressieve gevoelens komen vaker voor bij mensen met een chronische aandoening¹¹. Praat erover met vrienden, familie, uw arts of lotgenoten via een patiëntenorganisatie¹².

Liever anoniem hierover praten? Neem contact op met Tele-Onthaal via www.tele-onthaal.be of bel gratis naar 106¹³.

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 zorgverleners⁹.



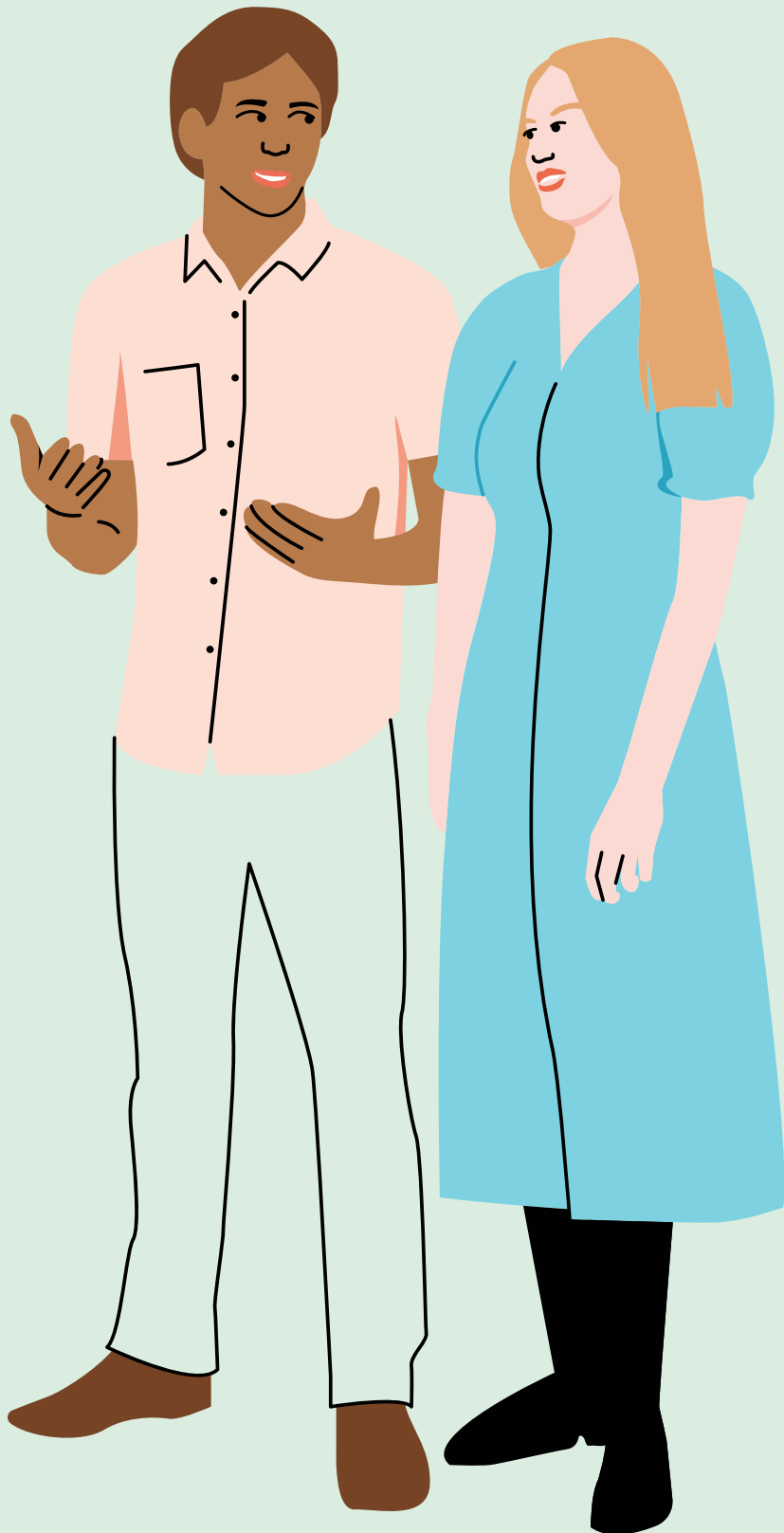
Blijf bewegen:

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 aandoening¹². 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 dag¹².





Zoek steun bij lotgenoten

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



Belgische
Vereniging
Longfibrose vzw



info@longfibrose.org

www.longfibrose.org



info@reumanet.be



www.reumanet.be



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten
vzw

secretariaat@cibliga.be

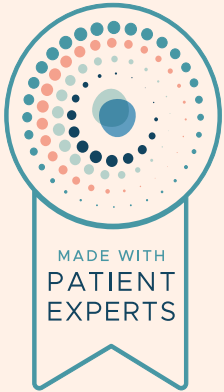


www.cibliga.be

Voor meer informatie
www.levenmetlongfibrose.be

Referenties

1. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Sjögren's Disease. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.niams.nih.gov/health-topics/sjogrens-disease>
2. Luppi F, Sebastiani M, Sverzellati N, Cavazza A, Salvarani C, Manfredi A. Lung complications of Sjogren syndrome. *Eur Respir Rev.* 2020;29(157):200021.
3. Flament T, Bigot A, Chaigne B, Henique H, Diot E, Marchand-Adam S. Pulmonary manifestations of Sjögren's syndrome. *Eur Respir Rev.* 2016;25(140):110–23.
4. Berardicurti O, Marino A, Genoali I, Navarini L, D'Andrea S, Currado D, et al. Interstitial Lung Disease and Pulmonary Damage in Primary Sjögren's Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Med.* 2023;12(7):2586.
5. Savin IA, Zenkova MA, Sen'kova AV. Pulmonary Fibrosis as a Result of Acute Lung Inflammation: Molecular Mechanisms, Relevant In Vivo Models, Prognostic and Therapeutic Approaches. *Int J Mol Sci.* 2022;23(23):14959.
6. 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>
7. 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>.
8. 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
9. Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation. PULMONARY FIBROSIS PATIENT GUIDE. 2023. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://cpff.ca/wp-content/uploads/2023/04/04.03.2023-CPFF-Patient-Guide.pdf>
10. 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>
11. Lee JYT, Tikellis G, Corte TJ, Goh NS, Keir GJ, Spencer L, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur Respir Rev.* 2020;29(156):190125.
12. 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>
13. Tele-Onthaal. Zoek je een uitweg? Praten helpt. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.tele-onthaal.be/>



in samenwerking met



Belgische
Vereniging
Longfibrose vzw



SCLERO KEN VZW



PC-BE-105403-04/2026
Boehringer Ingelheim SComm Arnaud
Fraiteurlaan, 15-23 - 1050 Brussel