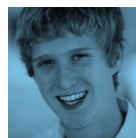


“inzicht”



vanuit de patiënt gezien



Ga voor meer informatie en om u aan te melden voor het laatste nieuws naar **ntm.info.org**

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

Dit document is beoordeeld op medische nauwkeurigheid en/of bijgedragen door:

Timothy R. Aksamit, MD

Associate Professor of Medicine,
Pulmonary & Critical Care Medicine
Mayo Clinic
Rochester, MN, Verenigde Staten

Charles L. Daley, MD

Chief, Division of Mycobacterial &
Respiratory Infections,
National Jewish Health
Denver, CO, Verenigde Staten

Joseph O. Falkinham, III, PhD

Professor of Microbiology,
Department of Biological Sciences
Virginia Tech
Blacksburg, VA, Verenigde Staten

David E. Griffith, MD

Professor of Medicine,
Section of Pulmonology & Critical Care
Medicine,
Department of Medicine
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, Verenigde Staten

Gwen A. Huitt, MD, MS

Director, Adult Infectious Disease Unit
National Jewish Health
Professor, Division of Mycobacterial &
Respiratory Infections
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO, Verenigde Staten

John D. Mitchell, MD

Courteney C. & Lucy Patten Davis
Endowed Chair in Thoracic Surgery
Professor & Chief, Section of General
Thoracic Surgery
University of Colorado School of
Medicine
Aurora, CO, Verenigde Staten
Consultant, National Jewish Health
Denver, CO, Verenigde Staten

Kenneth N. Olivier, MD, MPH

Chief, Pulmonary Clinical Medicine
Cardiovascular-Pulmonary Branch
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, MD, Verenigde Staten

Matthias Salathe, MD

Chair, Department of Internal
Medicine
University of Kansas School of
Medicine
Kansas City, KS, Verenigde Staten

Richard J. Wallace, Jr., MD

Chairman, Department of
Microbiology
Professor of Medicine & Microbiology
John Chapman Professorship in
Microbiology
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, Verenigde Staten

Kevin L. Winthrop, MD, MPH

Associate Professor of Infectious
Diseases & Ophthalmology
Professor, Public Health & Preventive
Medicine,
Division of Infectious Diseases
Oregon Health & Science University
Portland, OR, Verenigde Staten

INHOUDSOPGAVE

INZICHT	4
WAT ZIJN NIET-TUBERCULEUZE MYCOBACTERIËN?.....	4
WIE KRIJGT NTM?	4
HOE LIEP IK HET OP?	5
BEN IK BESMETTELIJK?	6
WAAROM HEB IK NOG NOOIT VAN NTM-LONGZIEKTE GEHOORD?	6
HOE WORDT NTM VASTGESTELD?	6
TAAISLIJMZIEKTE.....	7
BRONCHIËCTASIE	8
VEEL VOORKOMENDE SYMPTOMEN VAN NTM	8
UW BEHANDELING: DE NADRIJK LIGT OP U!.....	9
MANTELZORGERS EN FAMILIELEDEN	12
BEHANDELINGEN EN BIJWERKINGEN*	14
OMGAAN MET BIJWERKINGEN.....	18
LONGFUNCTIE-ONDERZOEKEN.....	20
CHIRURGIE	21
PREVENTIE EN VERMINDERING VAN BLOOTSTELLING	22
ALLERGIEËN	23
NTM EN ANDERE INFECTIES.....	23
OPVOLGING - HOUD UW ZIEKTE ONDER CONTROLE	23
VRAGEN OM UW ARTS TE STELLEN	24
DE FUNCTIE VAN DOORVERWIJZING	25
LEVEN MET NTM.....	26
ONDERZOEK EN KLINISCHE PROEVEN	28
PLAATSELIJKE PATIËNTENVERENIGINGEN	29
WOORDENLIJST	29
OVER NTM INFO & RESEARCH	32

INZICHT

Deze brochure geeft inzicht in longaandoeningen veroorzaakt door niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) en stelt de patiënt in staat deel te nemen aan zijn of haar eigen behandeling. NTM staat ook bekend als atypische tuberculose (atypische tbc), mycobacteriën anders dan tuberculose (Mycobacteria Other Than Tuberculosis, MOTT), MAC (*Mycobacterium avium*-complex, dat feitelijk verschillende soorten of typen NTM is) of mycobacteriën uit de omgeving (Environmental Mycobacteria, EM) genoemd.

U vindt uitgebreide versies van de informatie in deze brochure op onze website: **ntminfo.org**.

WAT ZIJN NIET-TUBERCULEUZE MYCOBACTERIËN?

Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) zijn van nature voorkomende omgevingsorganismen die veel voorkomen in zowel water als in de bodem. Ze kunnen aanzienlijke ademhalingschade veroorzaken of deze verergeren, zoals bronchiëctasie. Er zijn meer dan 180 soorten niet-tuberculeuze mycobacteriën. MAC of *Mycobacterium avium*-complex, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae* en *M. fortuitum* zijn er een paar. (*M.* wordt gebruikt als een afkorting voor mycobacterium.) Sommigen kunnen gemakkelijk worden behandeld met twee of drie geneesmiddelen, terwijl andere soorten resistent zijn tegen veel geneesmiddelen en moeilijker te behandelen zijn. Deze vereisen een behandeling die vaak complexer en van langere duur is.

WIE KRIJGT NTM?

NTM-longziekte (pulmonaire NTM-ziekte) is niet zo bekend of zo goed begrepen als tuberculose (tbc). We weten dat er bepaalde onderliggende aandoeningen zijn (soms comorbiditeit genoemd) die sommige mensen vatbaarder maken voor een NTM-infectie, zoals een eerdere longinfectie en bronchiëctasie, COPD en genetische aandoeningen zoals cystic fibrosis (taaislijmziekte), Alfa-1 antitrypsinedeficiëntie en primaire ciliaire dyskinesie (PCD).

In het verleden werd NTM-longziekte in Noord-Amerika voornamelijk bij mannen waargenomen en werd vaak een verkeerde diagnose gesteld als tbc. NTM-longziekte werd vervolgens steeds meer gezien bij slanke Kaukasische, postmenopauzale vrouwen, maar we zien het nu bij mannen, jongere vrouwen en kinderen. In andere delen van de wereld, waaronder Nederland, is het profiel van de patiënt heel anders en is naar verluidt aan het veranderen.

Ziekten met immuundysregulatie, zoals auto-immuunziekten als het syndroom van Sjögren of reumatoïde artritis (RA), kunnen ook iemands risico op infectie verhogen. We weten nu ook dat immunosuppressieve medicatie zoals chemotherapie, prednison of medicatie die wordt gebruikt om aandoeningen zoals RA, psoriasis en de ziekte van Crohn te behandelen, het risico op een NTM-infectie kan verhogen. Dit omvat extrapulmonale NTM-ziekte of NTM-infectie in andere delen van het lichaam dan de longen. NTM-infecties kunnen voorkomen in botten, huid of weke delen en er zijn uitbraken gemeld die teruggevoerd zijn naar nagelstudio's, centra voor ooglaserbehandeling, tandheelkundige klinieken en heater-cooler units voor openhartoperaties.

Andere onderliggende aandoeningen zijn longontsteking, voorafgaande inademing van anorganisch stof, waaronder siliciumdioxide, GERD (gastro-oesofageale refluxziekte, morsen van materiaal van de slokdarm naar de longen), bronchiëctasie, emfyseem of door sigaretten geïnduceerde longziekte.

Volgens de huidige schattingen is het aantal mensen met NTM-longaandoeningen in de Verenigde Staten zo hoog als 180.000 mensen, waarbij het aantal mensen van 65 jaar en ouder elk jaar met 8 procent toeneemt. (Strollo *et al.*, 2015.)

HOE LIEP IK HET OP?

NTM-organismen bevinden zich in de omgeving, inclusief in het water (zowel natuurlijke bronnen als behandeld leidingwater) en in de bodem. Artsen en wetenschappers zijn van mening dat sommige patiënten met NTM geïnficeerd raken door inademing van mycobacteriën die worden verneveld door douches, gootsteensproeiers, overdekte zwembaden, bubbelbaden of koelkastijsmachines. Als u een onderliggende aandoening heeft waardoor u mogelijk vatbaar bent voor een NTM-infectie, kunt u met uw arts bespreken of het raadzaam is om een bad te nemen in plaats van te douchen.

Sommige patiënten kunnen tijdens activiteiten zoals tuinieren, besmet raken met NTM door inademing van mycobacteriën die van nature aanwezig zijn in potgrond. Veel artsen en wetenschappers zijn van mening dat de NTM-longinfectie niet alleen te wijten is aan blootstelling aan de bacteriën in de omgeving, maar ook aan de kwetsbaarheid van de gastheer/gastvrouw: sommige mensen zijn vatbaarder voor infecties.

BEN IK BESMETTELIJK?

Nee, NTM worden niet beschouwd als overdraagbaar van persoon tot persoon. Patiënten met bepaalde comorbiditeiten zoals taaislijmziekte kunnen echter kwetsbaar zijn voor de overdracht van bepaalde infecties en het is onzeker of NTM er één van is. Om deze reden moeten patiënten met taaislijmziekte extra voorzorgsmaatregelen nemen wanneer ze dicht bij elkaar in de buurt zijn.

WAAROM HEB IK NOG NOOIT VAN NTM-LONGZIEKTE GEHOORD?

U heeft waarschijnlijk gehoord van andere mycobacteriële ziekten. De twee bekendste zijn anders dan NTM-longziekte. Dit zijn *Mycobacterium tuberculosis* (tbc) en *Mycobacterium leprae* (lepra), beide hebben groot menselijk leed veroorzaakt en zijn besmettelijk.

Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) moeten niet worden verward met tuberculose of lepra.

HOE WORDT NTM VASTGESTELD?

NTM-infectie wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd. Helaas kan dit de initiële diagnose vertragen tot nadat de patiënt terugkerende infecties heeft gehad en daardoor meer longschade heeft opgelopen. Dit kan de behandeling bemoeilijken omdat voorafgaand gebruik van een enkel geneesmiddel enige resistentie kan hebben veroorzaakt tegen geneesmiddelen. Herhaalde infecties en de bijbehorende ontsteking hebben mogelijk geresulteerd in extra schade aan de luchtwegen. Het profiel van de patiënt is in de loop der jaren veranderd, waardoor het belangrijk is om de implicaties te beoordelen van alle verschillende symptomen, en te overwegen om te testen op NTM.

De diagnose van NTM omvat het volgende:

I. Sputumuitstrijk en kweek - Uitstrijk en kweek van zuurvaste staven (Acid fast bacilli, AFB) vormen de basisonderzoeken om mycobacteriën te identificeren. Voor een nauwkeurige identificatie van de NTM-stam en de gevoeligheid voor geneesmiddelen, moet de test worden uitgevoerd in een gespecialiseerd laboratorium om uw arts te vertellen welke geneesmiddelen het meest waarschijnlijk werken. Als u moeite heeft met het ophoesten van sputum (ook wel mucus of slijm genoemd), kan uw arts besluiten om een bronchoscopie uit te voeren om het benodigde monster te verkrijgen.

II. CT-scan van de borst (Computed Tomography) - Een CT-scan (CAT-scan) is een driedimensionale afbeelding die wordt gegenereerd uit een grote reeks tweedimensionale röntgenfoto's. Alleen röntgenfoto van de borstkas bieden rudimentaire identificatie van longaandoeningen. Een CT-scan geeft de arts een gedetailleerd overzicht van de omvang en de locatie van de ziekte en is een belangrijk diagnostisch hulpmiddel. NTM-diagnose en opvolging vereist over het algemeen een CT-scan met een hoge resolutie **zonder contrast**.

III. Medische voorgeschiedenis - Als u weet welke ziekten u en uw bloedverwanten hebben gehad, inclusief kinderziekten, kan uw arts misschien meer inzicht krijgen waarom bepaalde onderliggende longaandoeningen bestaan. Ga voor meer informatie over diagnostiek en tips voor het verzamelen van een familiegeschiedenis naar **ntminfo.org**.

TAASLIJMZIEKTE

Taaismlijmziekte of cystische fibrose (CF) is een genetisch overgeërfde, chronische en mogelijk levensbedreigende ziekte. Een defect gen resulteert in een ongebruikelijk dik, kleverig slijm dat de luchtwegen verstopt.

Als u bent gediagnosticeerd met CF, heeft u ten minste twee gemuteerde genen en heeft u er van elke ouder één geërfd. In sommige gevallen kan aanvullend onderzoek nuttig zijn, zoals de zweetest, die de hoeveelheid chloride in het zweet van de patiënt meet. De onderzoeken moeten worden uitgevoerd door een erkend CF-zorgcentrum.

Af en toe heeft een patiënt met één CF-genmutatie, maar een licht verhoogd zweetestresultaat, mogelijk geen volledig normale longfunctie en kan andere symptomen vertonen of kan later in het leven ziek worden. In dat geval moet de patiënt worden gevolgd door een arts of instelling met expertise in CF om te zien of zich symptomen ontwikkelen. Als u de diagnose CF heeft gekregen, moet uw zorg worden gecoördineerd via een erkend CF-centrum.

CF is een significante comorbiditeit voor NTM-longziekte. Sommige NTM-patiënten worden nu als volwassenen gediagnosticeerd met een vorm van CF.

Ga voor meer informatie over taaismlijmziekte en beschikbare behandelingen, richtlijnen en locaties van erkende behandelcentra, naar cff.org of **ntminfo.org**.

BRONCHIËCTASIE

Bronchiëctasie is een structurele verandering van de luchtwegen (bronchiën) in uw longen. NTM-infectie zorgt ervoor dat uw luchtwegen extra slijm produceren of vasthouden en na verloop van tijd kan dit leiden tot verwijding (verbreding) en littekenweefsel. Veranderingen zoals deze, die spierweefsel of elastisch weefsel van de bronchiën beschadigen, worden bronchiëctasieën genoemd. Deze verwijde bronchiën kunnen slijm vasthouden. Als u het slijm niet normaal kunt kwijtraken omdat het in de beschadigde luchtwegen wordt vastgehouden, blijft het slijm daar zitten en kan er een infectie groeien. Naarmate de schade vordert, keren infecties terug.

De problemen die leiden tot bronchiëctasieën beginnen vaak vroeg in het leven, maar u wordt mogelijk pas maanden of zelfs jaren later pas gediagnosticeerd, vaak tot u herhaalde longinfecties heeft gehad en meer moeite heeft met ademen. Bronchiëctasie is de meest voorkomende comorbiditeit van NTM-longaandoening.

Ga voor meer informatie naar bronchiectasisandntminitiative.org of ntminfo.org

VEEL VOORKOMENDE SYMPTOMEN VAN NTM

Patiënten met NTM-infecties hebben vaak last van verschillende of zelfs alle van de volgende symptomen:

1. Hoesten - U kunt al dan niet sputum ophoesten. NTM-longziekte kan ertoe leiden dat u bloed ophoest (dit wordt hemoptyse of bloedspuwing genoemd). Als u bloed ophoest, dient u onmiddellijk contact op te nemen met uw arts of onmiddellijk naar de spoedeisende hulp gaan. Wanneer u bloed ophoest, is het essentieel dat u kalm en stil blijft om de hoeveelheid bloed die u ophoest te helpen minimaliseren.

2. Nachtelijk zweten, koorts - U kunt lichte koorts krijgen. Het gevoel van koorts en zweten is 's nachts vaak prominenter aanwezig.

3. Gewichtsverlies en verlies van eetlust - Soms kunt u gewicht verliezen en het is daarom belangrijk dat u zich bewust bent van gewichtsveranderingen. Raadpleeg uw arts en/of een voedingsdeskundige om te bepalen hoe u uw dieet kunt aanpassen en verbeteren. U vindt ook een voedingsgids met suggesties voor het verhogen van de calorie-inname en een afdrukbaar voedingsdagboek op ntminfo.org.

4. Gebrek aan energie - Veel patiënten merken een variabel, maar vaak diepgaand gevoel van vermoeidheid op.

5. Gevoel van kortademigheid

6. Piepende ademhaling

7. Pijn op de borst rond de longen

UW BEHANDELING: DE NADRUK LIGT OP U!

Leven met een mycobacteriële infectie vereist dat een bekwaam en ervaren medisch team een behandelingsprotocol opstelt en implementeert. Het succes van uw behandeling is afhankelijk van uzelf, uw medische professionals en uw medicatie.

Gelukkig kunt u een actieve rol spelen in de voortgang van uw behandeling. U moet volledig toegewijd zijn aan welzijn en de steun van familie en vrienden zoeken. Uw levensstijl en routines moeten misschien veranderen. De veranderingen die u aanbrengt, zijn bedoeld om uw gezondheid te verbeteren en uw leven te verlengen, en met een positieve houding kunnen deze eerder lonend dan belastend zijn.

Nadat u uw ziekte en behandelplan volledig met uw arts heeft besproken, ligt de verantwoordelijkheid voor het implementeren van uw behandeling bij u en dit vereist volledige toewijding.

1. Innemen van medicatie - U zult waarschijnlijk meerdere geneesmiddelen moeten innemen. Neem alle geneesmiddelen zolang als nodig elke dag in. Stop niet wanneer u zich beter begint te voelen. De arts zal u vertellen wanneer de bacteriën lang genoeg zijn gereguleerd om te stoppen met het innemen van uw geneesmiddelen.

Uw geneesmiddelen kunnen enkele bijwerkingen hebben. Neem contact op met uw arts om eventuele bijwerkingen te bespreken en te bepalen of uw geneesmiddelen moeten worden vervangen of de dosering moet worden aangepast. Als u een ernstige reactie ondervindt, bel dan onmiddellijk uw arts of apotheker. Stop niet met het gebruik van uw geneesmiddelen, tenzij uw reactie levensbedreigend is, omdat dit uw NTM resistent maakt tegen geneesmiddelen.

De American Thoracic Society (ATS) en Infectious Disease Society of America (IDSA) en de British Thoracic Society (BTS) bevelen een standaardbehandeling aan voor NTM-longziekte bestaande uit drie of vier medicijnen.

Bepaalde combinaties van antibiotica werken beter samen omdat ze de bacteriën op meerdere manieren aanvallen. Geneesmiddelcombinaties worden vaak voorgeschreven om een specifieke stam van NTM effectief te behandelen. Daarom is het erg belangrijk dat uw sputummonsters naar een gekwalificeerd, gespecialiseerd mycobacteriologisch laboratorium worden gestuurd voor een nauwkeurige identificatie van de soorten en gevoeligheidsonderzoek.

Af en toe faalt de standaardbehandeling of wordt een andere combinatie van geneesmiddelen aanbevolen, afhankelijk van de stam van NTM. In deze situaties kunnen medicijnen worden toegevoegd of gewijzigd.

Ga voor meer informatie over deze en andere geneesmiddelen naar het overzicht "Soorten antibiotica" op pagina's 14-17 van deze brochure. U vindt op ntminfo.org ook links naar andere bronnen en de volledige behandelingsrichtlijnen van ATS/DSA.

2. Soorten geneesmiddelen

A. Oraal - Pillen of vloeibare geneesmiddelen die via de mond worden ingenomen, zoals voorgeschreven door uw arts. Zorg ervoor dat u begrijpt op welk tijdstip van de dag de geneesmiddelen moeten worden ingenomen en of ze voor, na of tijdens de maaltijd moeten worden ingenomen.

U kunt problemen hebben met het slikken van pillen. Als u ze inneemt, kantel dan uw hoofd niet achterover. In plaats daarvan moet u uw kin op uw borst plaatsen en de pillen doorslikken. Je kunt ook zacht voedsel gebruiken zoals appelmoes; neem de pil hiermee in en slik.

B. Intraveneus (IV) - i.v. geneesmiddelen worden in het ziekenhuis of thuis via een poort of "PICC"-lijn toegediend. In sommige gevallen zijn i.v. behandelingen relatief kort van aard (een kwestie van weken), maar in andere gevallen kan dit van veel langere duur zijn. Zorg ervoor dat u weet hoe vaak u deze geneesmiddelen moet toedienen. Het is ook erg belangrijk dat u weet hoe u voor een centrale katheter (poort) of PICC-lijn moet zorgen om te voorkomen dat u andere infecties krijgt.

C. Inademen - Sommige geneesmiddelen kunnen rechtstreeks in uw longen of neus worden ingeademd, waardoor bijwerkingen en complicaties mogelijk tot het minimum worden beperkt. Deze geneesmiddelen omvatten antibiotica of ontstekingsremmende middelen zoals steroïden of bronchodilatoren. Het

is belangrijk dat u leert hoe u voor de verstuiver moet zorgen om steriele omstandigheden te handhaven om te voorkomen dat u andere bacteriën of infecties in uw longen introduceert. Start het apparaat om de slangen te reinigen en te drogen, en steriliseer het mondstuk van de vernevelaar regelmatig. Ga naar **ntminfo.org** voor meer informatie over het steriliseren van medische apparaten.

Bepaalde ingeademde geneesmiddelen kunnen ook worden ingenomen met inhalatoren met afgemeten doses die gemakkelijker te handhaven zijn dan verstuivers. Het is erg belangrijk dat uw arts of ademhalingstherapeut u de juiste manier toont om deze inhalatoren te gebruiken, zodat u het voordeel van de volledige hoeveelheid geneesmiddel in uw longen of sinussen krijgt.

3. Gehoor, zicht en andere metingen - Sommige van de antibiotica die uw arts kan voorschrijven, kunnen uw gehoor of gezichtsvermogen beïnvloeden. Tegen de tijd dat u een probleem opmerkt, kan het te laat zijn, dus regelmatige controles worden aanbevolen, omdat u de schade pas opmerkt nadat deze is gevorderd. Vraag uw arts naar metingen voor een uitgangswaarde voor uw gehoor en gezichtsvermogen bij het starten van de behandeling voor NTM-longziekte.

Patiënten met bepaalde hartaandoeningen lopen mogelijk risico op het ontwikkelen van een gevaarlijk onregelmatig hartritme bij het nemen van bepaalde soorten antibiotica. Praat met uw arts over het krijgen van beoordelingen voor deze aandoeningen en het hebben van regelmatige ecg's als u één van deze geneesmiddelen gebruikt.

4. Maak uw longen en sinussen schoon (vrijmaken van luchtwegen) - U en uw arts of ademhalingstherapeut hebben mogelijk één of meer manieren gekozen om het slijm uit uw longen te verwijderen. Het kan met fysiotherapie op de borst met posturale drainage, gebruik van een apparaat voor het vrijmaken van de luchtwegen of ingeademde zoutoplossing. Welke methoden u ook gebruikt om slijm te klaren, onthoud dat elke keer dat u geïnfecteerd slijm ophoest, er minder in uw longen zit dat schade kan aanrichten en dat de antibiotica minder hoeft te bestrijden.

Uw arts heeft u mogelijk geïnstrueerd om één of tweemaal daags uw sinussen te spoelen. Als dat het geval is, zorg er dan voor dat u de juiste procedure kent en weet hoe u het gebruikte water en de gebruikte apparatuur moet steriliseren. Ga naar **ntminfo.org** voor richtlijnen van de Amerikaanse Centers for Disease Control over het uitspoelen van uw sinussen.

5. Blijf goed gehydrateerd - Patiënten met NTM-ziekte hebben adequate vloeistoffen nodig. Vloeistof is essentieel voor het verdunnen van slijmafscheiding, waardoor u slijm makkelijker uit uw luchtwegen kunt

verwijderen. Het helpt ook uw nieren en lever om geneesmiddelen te verwerken. Minimaliseer dranken zoals alcohol en koffie, thee of een andere drank die als een diureticum werkt en resulteert in uitdroging.

6. Lichaamsbeweging - Lichaamsbeweging is belangrijk om het uithoudingsvermogen in het algemeen te behouden en te verbeteren. Sommige patiënten melden dat de zwoegende ademhaling geassocieerd met lichaamsbeweging hen helpt hun longen te zuiveren. Gewichtstraining kan ook helpen spieren efficiënter te laten functioneren bij het extraheren van zuurstof uit uw bloed. Lichaamsbeweging is een aanbevolen onderdeel van de meeste behandelingsplannen, maar u moet de mate en het soort met uw arts bespreken voordat u aan een trainingsregime begint.

MANTELZORGERS EN FAMILIELEDEN

Als mantelzorgers speelt u een belangrijke rol in het leven van NTM-patiënt en terwijl de ziekte een grote impact heeft op patiënten, leven de mantelzorgers en familieleden ook met de stress van een chronische ziekte.

Het zorgen voor iemand met een ernstige ziekte zoals NTM-longziekte kan een grote verstoring van uw leven veroorzaken, omdat u die persoon helpt met behandelingen en de uitdagingen van een veranderde levensstijl. Dit is een chronische ziekte, en er is vaak een gevoel van controleverlies, of dat het een enorme last of onderneming is. Deze gevoelens zijn normaal en mogen niet terzijde worden geschoven. Het helpt zowel u als de patiënt om zoveel mogelijk te weten over de ziekte en behandelingen, zodat u samen beslissingen kunt nemen.

Het is belangrijk om de emotionele en fysieke problemen waarmee u te maken te adresseren, omdat elke patiënt een sterk ondersteuningssysteem nodig heeft en als mantelzorgers bent u een grote steun voor de patiënt.

Enkele handige tips voor mantelzorgers:

- haal jaarlijks een griep prik en indien nodig ook een vaccinatie tegen longontsteking;
- was uw handen goed en vermijd nauw contact met mensen die ziek zijn;
- bouw aan een persoonlijk ondersteuningssysteem voor uzelf;
- vraag om hulp van vrienden en familie;
- wees realistisch over hoeveel van uw tijd en uzelf u kunt geven en communiceer die grenzen duidelijk;
- sluit u aan bij een steungroep voor mantelzorgers - het helpt om te weten dat u niet alleen bent;

- plan wat sociale tijd voor uzelf in.

Van specialisten en huisartsen tot apothekers en therapeuten, zorgverleners, deze zijn vaak een waardevolle bron van informatie die nodig is om te helpen bij de lopende langetermijnbehandeling die nodig is voor de NTM-longziekte. Luister ook naar uw instincten en naar uw geliefde. Luister naar en let op voor iets dat anders is dan anders, voor het geval dit aan de dokter moet worden gemeld.

Online bronnen voor mantelzorgers zijn de National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org), de Family Caregiver Alliance (caregiver.org) en het National Family Caregiver Support Program (www.aoa.acl.gov). Links naar deze en andere bronnen, evenals meer informatie en handige tips voor mantelzorgers en familieleden zijn te vinden op **ntminfo.org**.

BEHANDELINGEN EN BIJWERKINGEN*

Geneesmiddelen die zijn goedgekeurd door de Amerikaanse FDA voor de behandeling van NTM-longziekten worden in de tabel weergegeven.

KLASSE	NAAM GENEESMIDDEL (MERKNAMEN)	VORM	AANTEKENINGEN	VEEL VOORKOMENDE BIJWERKINGEN
Rifamycine	Rifampin (Rifadin®, Rimactane®)	Capsule, injectie	Over het algemeen gebruikt om MAC te behandelen, samen met ethambutol plus macrolide.	Rood, bruin of oranje speeksel, zweet, tranen of uitwerpselen; diarree/maagklachten; koorts, koude rillingen, griepachtige symptomen; opvliegers; jeuk; uitslag; verhoogde leverenzymen; abnormaal bloedbeeld
	Rifabutin (Mycobutin®)	Capsule	Rifamycin kan permanente oranje vlekken veroorzaken op contactlenzen. Overweeg wegwerpbare contactlenzen. Kan interageren met andere geneesmiddelen, met name antischimmel en nieuwere CF-middelen.	
Ethambutol	(Myambutol®)	Pil	Patiënten op ethambutol moeten regelmatig hun ogen laten testen.	Verandering van zicht; gevoelloosheid, tintelingen in handen en voeten; uitslag
Macrolide	Clarithromycine (Biaxin®)	Pil	Gebruik een macrolide niet op zichzelf of met een chinolon, omdat dit geneesmiddel-resistentie kan veroorzaken.	Onregelmatig hartritme; gehoorveranderingen; misselijkheid; spier zwakte; nierproblemen; metaal smaak; diarree; buikpijn; uitslag
	Azithromycine (Zithromax®)	Pil	Patiënten die azithromycine gebruiken, dienen een eeg te ondergaan en moeten regelmatig een gehoorcontrole laten uitvoeren.	

KLASSE	NAAM GENEESMIDDEL (MERKNAMEN)	VORM	AANTEKENINGEN	VEEL VOORKOMENDE BIJWERKINGEN
Aminoglycoside	Amikacine (ARIKAYCE®)+ <i>FDA-goedgekeurd voor de behandeling van MAC-longziekte</i> Tobramycine (TOBI®)# Streptomycine	Intraveneus (i.v.), ingeademd Ingeademd Ingeademd, i.v. Injectie, IM	Patiënten die aminoglycosiden gebruiken, moeten vóór of bij het begin van de behandeling een uitgangswaardemeting krijgen voor het gehoor. Zowel het gehoor als ureumgehalte (BUN), creatinine en elektrolyten moeten routinematig worden gecontroleerd.	Gehoorverlies; tinnitus (oorsuizen); misselijkheid; spierzwakte; uitslag; slechte balans; nierproblemen; risico van verhoogde respiratoire bijwerkingen (ingeademd)
Fluorchinolonen ("chinolonen")	Ciprofloxacin (Cipro®) Levofloxacin (Levaquin®) Moxifloxacin (Avelox®)	Pil Pil Pil	Gebruik niet op zichzelf alleen met een macrolide, omdat dit geneesmiddelresistentie kan veroorzaken. Bij patiënten die risico lopen dient het ecg te worden gecontroleerd voor QTc-interval voorafgaand aan de behandeling en nadat de behandeling is gestart.	Maagklachten; uitslag; diarree; hoofdpijn; verlies van eetlust; abnormaal ecg bij risicopatiënten of in combinatie met andere geneesmiddelen; duizeligheid; peesletsels; lage bloedsuikerspiegel; nadelige psychiatrische reacties waaronder depressie

+ Door FDA goedgekeurd voor behandeling van *Mycobacterium avium*-complex (MAC) longziekte als onderdeel van een combinatie antibacterieel geneesmiddelenregime voor volwassen patiënten met beperkte of geen alternatieve behandelingsopties.

KLASSE	NAAM GENEESMIDDEL (MERKNAMEN)	VORM	AANTEKENINGEN	VEEL VOORKOMENDE BIJWERKINGEN
Cyclinen	Minocycline (Minocin®) Doxycycline (Vibramycin®, Monodox®) Tigecycline (Tygacil®)	Pil, injectie Pil I.v.		Gevoeligheid voor de zon; misselijkheid; diarree; duizeligheid; uitslag; verhoogde leverenzymen; abnormaal bloedbeeld
Cephalosporine (Beta-lactam)	Cefoxitine (Mefoxin®)	I.v.		Uitslag; verhoogde leverenzymen
Penicilline (ook Beta-lactam)	Amoxicilline (Augmentin®) Ampicilline-sulbactam (Unasyn®) Piperacilline-tazobactam (Zosyn®)	Pil I.v. (orale vorm beschikbaar buiten de VS) I.v.		Misselijkheid; uitslag; diarree
Andere bèta-lactams	Aztreonam# (Azactam®, Cayston®)# Imipenem (Primaxin®) Meropenem (Merrem®)	I.v., ingeademd Injectie, i.v. Injectie, i.v.		Jeuk; verlies van eetlust; uitslag;

KLASSE	NAAM GENEESMIDDEL (MERKNAMEN)	VORM	AANTEKENINGEN	VEEL VOORKOMENDE BIJWERKINGEN
Sulfonamiden	Trimethoprim/ Sulfamethoxazole (Bactrim [®] , Septra [®])	Pil		Jeuk; verlies van eetlust; diarree; buikpijn; droge mond en huid; oranje of bruine verkleuring van de huid
Riminophenazine	Clofazimine (Lamprene [®])	Pil	Soms gebruikt voor patiënten wanneer standaardbehandeling is mislukt. Vereist van geval tot geval goedkeuring door de FDA of Novartis voor gebruik.	Verlies van eetlust; diarree; buikpijn; droge mond en huid; oranje of bruine verkleuring van de huid
Oxazolidinone	Linezolid (Zyvox [®]) Tedizolid (Sivextro [®])	Pil Oraal, i.v.		Uitslag; abnormaal bloedbeeld; hoofdpijn; maagklachten; gevoelloosheid in handen en voeten; veranderingen in zicht Hoofdpijn; maagklachten; misselijkheid; diarree; braken; duizeligheid

Tobramycine en aztreonam zijn door de FDA goedgekeurd voor de behandeling van ernstige bacteriële infecties veroorzaakt door gevoelige gramnegatieve micro-organismen. Cayston[®] en TOBI[®] zijn door de FDA goedgekeurd voor gebruik bij patiënten met cystic fibrosis (CF) met *pseudomonas aeruginosa* longinfecties.

* Geneesmiddelen zijn mogelijk niet in alle landen beschikbaar en sommige middelen zijn mogelijk alleen verkrijgbaar via speciale apotheken. Ga naar ntminfo.org voor de laatste informatie over geneesmiddelen die worden goedgekeurd of worden onderzocht en voor updates van klinisch onderzoek. U kunt uzelf via de website ook aanmelden voor e-mailupdates.

Hoewel de geneesmiddelen die worden gebruikt voor de behandeling van NTM-longziekte moeilijk verdragen kunnen worden, zijn hier enkele tips die kunnen helpen de ernst van sommige van de bijwerkingen te verminderen. U kunt hier meer informatie over vinden op **ntminfo.org**. Vergeet niet om altijd met uw arts te praten over eventuele bijwerkingen en behandelingen die u zou willen proberen, of over het aanpassen van uw medicatiedoseringen.

Gewichtsverlies

Misschien vindt u het moeilijk om op gewicht te blijven; dit kan een bijwerking zijn van zowel de ziekte als de behandeling. Naast een goede voedingsinname zijn er geneesmiddelen die eetlust kunnen opwekken.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomende bijwerking van zowel de ziekte als de behandelingen. Hoewel er geen geneesmiddelen zijn die uw energie volledig kunnen herstellen, zijn er manieren om de vermoeidheid te bestrijden. Goede voeding, goede hydratatie en lichaamsbeweging kunnen allemaal helpen. Ga voor meer informatie naar **ntminfo.org**.

Droge mond/onaangename smaak

Veel patiënten hebben last van een droge mond of een onaangename smaak, vooral bij ingeademde antibiotica. Er zijn manieren om deze bijwerking te verminderen, zoals speciale mondspoelingen voor een droge mond. U kunt ook proberen op harde snoepjes te zuigen, zoals citroenkogels of nieuwe smaken en kruiden in uw eten gebruiken om uw smaakpillen uit te dagen.

Maagklachten

Maag-darmklachten zijn een van de meest voorkomende bijwerkingen van antibiotica. Het kan variëren van een opgeblazen gevoel en mild ongemak tot misselijkheid of ernstige diarree, wat kan leiden tot extreme uitdroging. Deze maagklachten kunnen het gevolg zijn van het feit dat de antibiotica de goede bacteriën doden die zich normaal in uw maag-darmkanaal bevinden. U kunt deze goede bacteriën helpen vervangen door een probiotisch supplement te nemen. Voor misselijkheid kan gember in één of andere vorm helpen, zoals ginger ale of gember snoepjes. Als de misselijkheid ernstig is, kan uw arts u een middel tegen misselijkheid voorschrijven.

Schimmelinfectie: Candida onder de loep

Een van de meest voorkomende bijwerkingen van een antibioticabehandeling is candidiasis of een schimmelinfectie. Deze infecties zijn het gevolg van een overmatige groei van een schimmel, meestal *Candida albicans*. Het meest voorkomende type infectie is een vaginale schimmelinfectie, hoewel dit ook in de mond kan voorkomen (dit wordt spruw genoemd).

Symptomen van een vaginale schimmelinfectie zijn onder meer een abnormale afscheiding, pijnlijk urineren, roodheid en zwelling van de omliggende huid, jeuk en branderig gevoel. Spruw in de mond verschijnt als witachtige, zachte zweren in de mond en op de tong, met ontstoken weefsel dat gemakkelijk kan gaan bloeden. U moet dan door een arts worden gediagnosticeerd en onmiddellijk worden behandeld.

Behandelingen voor schimmelinfecties variëren van zonder recept verkrijgbare middelen of spoelingen tot door de arts voorgeschreven crèmes of zetpillen. (Zetpillen kunnen gemakkelijker te gebruiken zijn als ze een korte tijd gekoeld bewaard zijn.) Ernstige of herhaalde infecties kunnen orale antischimmelmiddelen vereisen. Er zijn ook dingen die u kunt doen om uw lichaam te helpen de bacteriën te vervangen en opnieuw in evenwicht te brengen. Deze omvatten probiotica of voedsel zoals yoghurt met levende culturen.

Spruw kan worden behandeld en voorkomen door uw mond een paar keer per dag met een zachte tandenborstel te borstelen en uw mond te spoelen met een verdunde 3% waterstofperoxideoplossing. Uw arts kan ook antischimmelmondwater, zuigtabletten of orale medicatie voorschrijven.

Ga voor meer informatie naar **ntminfo.org**.

Een opmerking over probiotica

Lactobacillus acidophilus is de meest voorkomende levende cultuur in probiotische supplementen, die zonder recept verkrijgbaar zijn, en in voedsel met levende cultuur en de meeste producten bevatten ook andere bacteriën. Er zijn veel verschillende merken en uw arts kan een voorkeurmerk aanbevelen, of u kunt er meerdere proberen totdat u er een vindt die u bevalt.

Omdat het levende culturen zijn, mogen probiotica nooit gelijktijdig met antibiotica worden ingenomen. U moet een tussenperiode van drie tot vier uur aanhouden tussen een dosis antibiotica en een dosis probiotica. Anders zullen de antibiotica eenvoudigweg de levende culturen doden. Veel probiotica moeten worden gekoeld, dus lees de instructies op de verpakking zorgvuldig.

Probiotische supplementen komen in verschillende doses (het aantal levende micro-organismen in elke capsule), wat betekent dat sommige veel sterker kunnen zijn dan andere. U kunt ervoor kiezen om te beginnen met kleinere doses en deze langzaam te verhogen.

LONGFUNCTIE-ONDERZOEKEN

Wat zijn dit en waarom heb ik ze nodig?

Röntgenfoto's van de borstkas en CT-scans tonen aan of er afwijkingen in uw longen zijn. Longfunctie-onderzoeken (Pulmonary Function Tests, PFT) zijn een reeks onderzoeken die meten hoe goed uw longen functioneren. Longfunctie-onderzoeken worden meestal uitgevoerd om de progressie van longziekte te volgen en worden ook gebruikt om te bepalen of een operatie veilig kan worden uitgevoerd.

Enkele van de meest voorkomende longfunctie-onderzoeken zijn:

- A. Spirometrie:** de patiënt ademt diep in en ademt zo volledig en geforceerd mogelijk uit om de luchtstroom naar en uit uw longen te beoordelen.
- B. Plethysmografie:** meet het gasvolume van de long, gebruikmakend van drukveranderingen die optreden tijdens de ademhaling.
- C. Diffusiecapaciteit:** de patiënt ademt een kleine hoeveelheid koolmonoxide in en de test meet hoeveel van dit gas in het bloed komt. Dit toont het vermogen van de longen aan om zuurstof in het bloed te brengen.
- D. Arteriële bloedgasmetingen:** een kleine hoeveelheid bloed wordt uit een van de kleine slagaders in het lichaam (meestal in de pols) gehaald om de hoeveelheid zuurstof en koolstofdioxide in het bloed te analyseren.
- E. Oximetrie:** biedt ook een meting van het zuurstofniveau in het bloed met behulp van een pulsoximeter die een minuut of twee op de vinger van de patiënt wordt geplaatst.

Uw longen bestaan uit drie kwabben aan de rechterkant en twee kwabben aan de linkerkant, hoewel elke long ongeveer even groot is. Soms kan longschade geassocieerd met een NTM-infectie worden geïsoleerd, of in één kwab of één deel van uw longen ernstiger zijn. Operatieve verwijdering van een kwab of gebied ("lobectomie" of "segmentectomie") in combinatie met andere behandelingen zoals antibiotica kan worden aanbevolen.

Hoewel een operatie de behoefte aan antibiotica meestal niet vervangt, kan het de kans vergroten dat de infectie uiteindelijk wordt uitgeroeid. U kunt als een kandidaat voor een operatie worden beschouwd als de infectie meer in één deel van de long is gelokaliseerd en als de standaardbehandeling met antibiotica is mislukt of niet goed wordt verdragen. Vaak wordt een operatie uitgevoerd met behulp van een minimaal invasieve techniek die bekend staat als VATS (video-assisted thoracic surgery), die aanzienlijk minder pijnlijk is en een kortere herstelperiode heeft. De open chirurgische methode, die het gebruik van een ribspreider vereist, wordt gebruikt wanneer er meer uitgebreide schade is en er meer longweefsel moet worden verwijderd.

Voorafgaand aan de operatie zult u twee tot drie maanden intensiever worden behandeld met antibiotica om de infectie in uw longen zoveel mogelijk te verminderen, omdat dit kan helpen complicaties te minimaliseren. Gematigde lichaamsbeweging voorafgaand aan een operatie kan ook helpen bij uw herstel.

Na de procedure blijft u waarschijnlijk twee tot vier dagen in het ziekenhuis en krijgt u orale medicatie voor pijnbehandeling na ontslag. Normale herstelduur is 3 tot 6 weken.

De resterende long moet in het algemeen relatief ziektevrij zijn en de berekende longfunctie na de operatie moet in het bereik van aanvaardbaar tot relatief normaal of redelijk zijn. Ga voor meer informatie over dit soort operatie naar **ntminfo.org**.

PREVENTIE EN VERMINDERING VAN BLOOTSTELLING

Griep kan ernstig zijn voor een patiënt met een NTM-infectie. Voor patiënten met een chronische longaandoening is een jaarlijkse griepvaccinatie en een periodiek vaccin tegen longontsteking over het algemeen aan te raden.

Probeer contact met mensen die verkouden zijn of griep hebben te vermijden, of met voorwerpen die ze hebben aangeraakt of gebruikt. Was uw handen regelmatig grondig met water en zeep en neem een handontsmetter mee wanneer u onderweg bent.

Andere maatregelen kunnen helpen uw blootstelling aan NTM te verminderen (maar niet volledig te elimineren), waaronder:

- Goed ventileren van badkamers of andere douche/stoomruimtes.
- Regelmatig reinigen van uw douchekoppen en keukenkraansproeiers om de biofilm, die fungeert als voedingsbodem voor mycobacteriën, te verwijderen. Na het schoonmaken kunt u deze ook in azijn laten weken om kalkaanslag te verwijderen. Ga voor meer informatie over het verwijderen van biofilms naar **ntminfo.org**.
- Een waterfilter gebruiken om blootstelling aan ziekteverwekkers in water, inclusief mycobacteriën, te verminderen en als een directe barrière tegen gramnegatieve bacteriën, schimmels en parasieten.
- De temperatuur van uw huishoudelijke boiler verhogen tot 55°C (131°F) om de mycobacteriën in het warme water te doden.
- Wees voorzichtig met luchtbevochtigers. Vermijd, indien mogelijk, ultrasone luchtbevochtigers en reinig het reservoir van uw luchtbevochtiger regelmatig. Week deze gedurende 30 minuten in onverdund bleekwater en spoel grondig af. Gebruik gesteriliseerd water in de luchtbevochtiger.
- Een goedkoop stofmasker dragen om inademing van vuildeeltjes tijdens het werken met potgrond of in de tuin te voorkomen *en* de grond te bevochtigen om het aantal deeltjes dat in de lucht vrijkomt te verminderen.
- Stappen nemen om GERD (oesofagale reflux) te voorkomen.

Log in bij **ntminfo.org** voor meer gedetailleerde informatie over deze en andere maatregelen om blootstelling te verminderen.

ALLERGIEËN

Stoffen die uw longen irriteren, kunnen extra ontstekingen veroorzaken en resulteren in een verhoogde sputumproductie, waardoor het vrijmaken van de luchtwegen moeilijker wordt. Wees u bewust van irriterende stoffen waarvan u denkt dat u er allergisch voor bent.

Enkele mogelijke irriterende stoffen om rekening mee te houden zijn: parfums en reukwaters, sigarettenrook, stuifmeel van bomen, grassen en bloemen, stof, luchtvervuiling en spuitbussen.

De luchtkwaliteit binnenshuis kan een rol spelen bij het verergeren of verminderen van longirritatie. Meer informatie is te vinden op ntminfo.org.

NTM EN ANDERE INFECTIES

Sommige patiënten met NTM-infecties zijn ook kwetsbaar voor andere bacteriële infecties. Sommige van deze infecties kunnen ook vrij moeilijk te behandelen zijn, met name aspergillus, pseudomonas of andere gramnegatieve infecties.

Het is belangrijk om uw sputum regelmatig te laten controleren en met name op elk moment dat uw symptomen veranderen. Dit onderzoek moet apart worden aangevraagd bij de test op mycobacteriën.

OPVOLGING - HOUD UW ZIEKTE ONDER CONTROLE

Uw behandeling is een gecombineerde samenwerking van uzelf, uw arts en uw geneesmiddel/behandelingen. **Opvolging is uw eigen verantwoordelijkheid.**

Omdat de behandeling van NTM meerdere geneesmiddelen vereist, is het erg belangrijk dat u, bij voorkeur aan het einde van elk bezoek, regelmatig vervolfbezoeken plant met uw arts om uw toestand te controleren.

Het is belangrijk om contact op te nemen met uw arts wanneer er iets verandert. Wacht niet op een toekomstig of gepland bezoek. Hij of zij zal kunnen beslissen of nieuwe tests gerechtvaardigd zijn om te bepalen of uw behandelingsplan moet worden aangepast. Dit is de belangrijkste reden voor een tijdige en vroege opvolging. Hierdoor kan uw arts, samen met u, eraan werken om uw ziekte onder controle te houden.

Luister naar uw lichaam en communiceer. Het bijhouden van een logboek van uw symptomen, reacties op verschillende geneesmiddelen en alles wat u over uw aandoening waarneemt, helpt uw arts bij het effectief behandelen van uw ziekte.

Voel u nooit bezwaard om aspecten van uw ziekte te bespreken en uw arts te bellen of te bezoeken. Uw observaties kunnen medisch gezien belangrijk zijn, dus houd het niet geheim, laat uw arts beslissen.

VRAGEN OM UW ARTS TE STELLEN

Soms is het handig om een lijst met vragen te hebben, zodat u geen vragen vergeet te stellen. Het kan helpen om iemand mee te nemen naar uw afspraak als u erg zenuwachtig bent. Deze vragen zijn geschreven vanuit de patiënt gezien en zijn niet bedoeld als medisch advies.

1. Welke stam of stammen mycobacteriën heb ik?
Waar zit de infectie in mijn longen?
2. Is onderzoek uitgevoerd naar de gevoeligheid voor geneesmiddelen?
Zo ja, wat waren de resultaten? Zo nee, kan en moet dit worden gedaan?
3. Welke medicatie zal ik gaan gebruiken?
Wat is de dosis van elk geneesmiddel?
Kunnen en moeten therapeutische medicatieniveaus worden gecontroleerd?
4. Wanneer en hoe neem ik mijn medicatie in?
5. Hoelang zal ik naar verwachting de medicatie moeten blijven gebruiken?
6. Welke bijwerkingen zal ik waarschijnlijk krijgen? Welke bijwerkingen moeten onmiddellijk worden gemeld? Heeft u suggesties hoe ik met bijwerkingen kan omgaan?
7. Is i.v. medicatie nodig?
8. Heb ik ook inhalatoren nodig?
9. Hoe vaak heb ik:
 - a. Opvolgingsbezoeken bij u?
 - b. Röntgenfoto's/CT-scans?
 - c. Laboratoriumonderzoeken? Welk soort?

- d. Metingen van gehoor of zicht? (Probeer gehoor- en zichttests te laten uitvoeren voordat u met uw medicatie start, zodat er een uitgangswaarde bestaat om eventuele veranderingen te beoordelen.)
 - e. Sputumkweek?
10. Welke andere controles heb ik nodig?
 11. Moet ik een apparaat voor het vrijmaken van luchtwegen gebruiken? Hoe vaak?
 12. Kan ik nog steeds gebruik maken van zonder recept verkrijgbare middelen/ vitamines/supplementen? (Zorg dat u uw arts informeert over ALLE voedingssupplementen, kruiden of zonder recept verkrijgbare middelen die u gebruikt. Deze kunnen interacteren met uw medicatie of de werking daarvan verminderen.)
 13. Ben ik een geschikte kandidaat voor een operatie? Waarom wel of niet?
 14. Wat moet ik doen als ik mijn eetlust verlies?
 15. Wat moet ik doen als ik mij depressief voel?
 16. Kan ik sporten? Welk soort lichaamsbeweging is geschikt?
 17. Welke voorzorgsmaatregelen moet ik nemen? Welke activiteiten moet ik vermijden?

Verschillende geneesmiddelen die worden gebruikt om NTM te behandelen, hebben bijwerkingen die de werking van het gezichtsvermogen, het gehoor en de organen kunnen beïnvloeden. Bespreek met uw arts wat voor soort regelmatige controles en onderzoeken u nodig heeft, inclusief laboratoriumwerk. Breng uw arts onmiddellijk op de hoogte als u veranderingen opmerkt. Vraag om kopieën van al uw laboratoriumwerk en radiografische beeldvorming (CT-scans, enz.) en bewaar deze.

Raadpleeg de tabel op pagina 14-17 van deze brochure of bezoek **ntminfo.org** voor meer informatie over geneesmiddelen en hun bijwerkingen.

DE FUNCTIE VAN DOORVERWIJZING

NTM wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd en vaak niet getest.

Een bezoek aan uw plaatselijke specialist voor long- of infectieuze aandoeningen is meestal de eerste stap in het diagnosticeren van een NTM-infectie, zodat u kunt worden behandeld. Als u een plaatselijke specialist zoekt, heeft NTMir online op **ntminfo.org** een lijst met specialisten en links naar behandelcentra.

Vanwege de complexiteit van het ontwikkelen van een behandelplan, kunt u uw arts vragen naar de uitvoerbaarheid van een doorverwijzing naar een centrum dat gespecialiseerd is in de behandeling van NTM-infecties. Vaak is bij de diagnose en behandeling van NTM-longziekte meer dan één arts betrokken, en er zijn

andere medische disciplines die u als patiënt verder kunnen ondersteunen. Omdat de behandeling van deze ziekte zo ingewikkeld is, wilt u misschien artsen zoeken die bereid zijn om samen te werken met andere professionele zorgverleners als onderdeel van uw 'behandelingsteam'.

Behalve specialisten voor long- en infectieaandoeningen kunnen andere medische professionals een waardevolle toevoegingen zijn aan uw team, zoals specialisten in de interne geneeskunde, ademtherapeuten, diëtisten of voedingsdeskundigen en professionals in de geestelijke gezondheidszorg.

Veel patiënten willen ook alternatieve geneeskunde betrekken als onderdeel van een integratief behandelplan. Hoewel de meeste alternatieve geneesmiddelen en behandelingen niet door de FDA zijn goedgekeurd of zijn onderworpen aan wetenschappelijk klinisch onderzoek, zeggen sommige patiënten therapeutische voordelen te hebben van een integratief behandelingsplan.

Als u iets heeft gevonden dat voor u werkt, is dat geweldig! Maar raadpleeg uw arts voordat u iets probeert, vooral als u iets inslikt of injecteert. Bepaalde vitamines en mineralen (bijvoorbeeld calcium) kunnen de werkzaamheid van bepaalde antibiotica verstoren, net als bepaalde voedingsproducten. Daarom is het belangrijk dat uw artsen weten wat u gebruikt, voor het geval u ze op andere tijdstippen moet innemen dan uw voorgeschreven geneesmiddelen. U kunt ook met uw apotheker praten over interacties tussen geneesmiddelen en supplementen.

Bovendien mag u nooit voorgeschreven geneesmiddelen of behandelingen starten of stoppen zonder eerst uw arts te raadplegen.

LEVEN MET NTM

Problemen met kwaliteit van leven

NTM-longziekte is een ernstige ziekte die een impact heeft op uw leven en die ook een aanzienlijke invloed kan hebben op het leven van uw gezin. U heeft misschien het gevoel dat uw familieleden en vrienden niet begrijpen wat u moet doorstaan. Het is moeilijk voor iemand die nog nooit zo'n ziekte heeft gehad om te begrijpen hoe het is om ermee te leven, vooral wanneer het een ziekte is waarvan ze waarschijnlijk nog nooit hebben gehoord.

Mogelijk kunt u ze een exemplaar van deze brochure geven, zodat ze beter kunnen begrijpen waar u mee te maken heeft. U moet niet bang zijn om te vertellen wat u nodig heeft. Communiceren over uw behoeften is misschien wel precies wat ze nodig hebben om u te helpen.

Voor u en uw gezin kan een ernstige ziekte schokkend zijn en zelfs angst of depressie veroorzaken. Negeer dit probleem niet - zoek hier hulp bij.

Ga naar **ntminfo.org** voor meer informatie en middelen die patiënten en mantelzorgers kunnen helpen.

Reistips

Reizen, met name per vliegtuig, kan lastig zijn voor NTM-patiënten die intraveneuze geneesmiddelen of middelen die moeten worden ingeademd gebruiken, of die extra zuurstof nodig hebben. Gelukkig zijn er manieren om dit gemakkelijker te maken.

De Amerikaanse TSA (Transport Security Administration) heeft een afdrukbare kaart goedgekeurd die u als reiziger kunt gebruiken om medewerkers op de hoogte te stellen van omstandigheden of apparaten die speciale aandacht vereisen. U kunt die kaart downloaden op **ntminfo.org** en afdrukken. Het is belangrijk op te merken dat de kaarten een passagier niet vrijstellen van screening.

Misschien wilt u ook een aantekening/brief van een arts meenemen waarin uw medische problemen worden uitgelegd en welke geneesmiddelen en apparaten daarvoor nodig zijn.

Zorgverzekering

Zorgverzekering is een belangrijke zaak voor NTM-patiënten, maar het begrijpen of kiezen van uw zorgverzekering is niet eenvoudig. Of u nu een basis- of uitgebreide zorgverzekering heeft, het is belangrijk om te weten wat uw verplichtingen en opties zijn. U moet voor uzelf als patiënt opkomen om voor de best mogelijke vergoedingen te zorgen.

Log in bij **ntminfo.org** voor meer informatie over wat u moet weten over uw zorgverzekering.

Blijf op de hoogte van uw behandeling

Omdat de behandeling van NTM-longziekte meerdere geneesmiddelen vereist, kan het een flinke opgave zijn om uw dagelijks medische regime bij te houden. U zou een medicatieschema kunnen ontwikkelen om u te helpen bijhouden wanneer u uw geneesmiddelen gebruikt en in welke doseringen en wanneer u uw recepten opnieuw moet bestellen. U kunt een medicatieschema downloaden op **ntminfo.org** en deze afdrukken.

Uw arts kan soms niet aanwezig zijn wanneer u hem of haar moet bereiken, en u moet mogelijk met een vervangend arts spreken die niet vertrouwd is met uw medische voorgeschiedenis. Het is belangrijk dat u zorgvuldig bijhoudt welke geneesmiddelen u gebruikt, in welke doses, hoe vaak en hoe ze moeten worden gemengd. Vergeet niet om contact op te nemen met uw arts zodra hij of zij naar de kliniek terugkeert.

U kunt ook moderne technologie gebruiken om u te helpen herinneren wanneer u uw geneesmiddelen moet nemen en opnieuw moet bestellen! Er zijn talloze apps beschikbaar om te downloaden naar uw smartphone en tablet, en de meeste hebben kalenderfuncties, die u kunt gebruiken om herinneringen voor uzelf in te stellen. Er zijn ook veel verschillende maten pillendozen die uw orale medicatie overdag scheiden en ook per tijdstip van de dag kunnen scheiden. Deze zijn meestal verkrijgbaar bij uw plaatselijke apotheken.

ONDERZOEK EN KLINISCHE PROEVEN

NTM Info & Research heeft in de Verenigde Staten geholpen het medisch onderzoek te versnellen door tal van onderzoeken te financieren of mee te financieren met betrekking tot de kwetsbaarheden, infectiebronnen en behandelingen van de NTM-patiënt en de prevalentie van de ziekte. Ook hielp zij andere organisaties en bedrijven bij het werven van patiënten voor klinisch onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen die worden ontwikkeld om NTM-longziekte te behandelen.

Informatie over voltooide en lopende onderzoeken en andere studies is beschikbaar via onze pagina R&D Pipeline op ntminfo.org. Neem om dit onderzoek te ondersteunen contact met ons op via ntmmail@ntminfo.org of 305.667.6461. U kunt ook een donatie doen via onze website.

NTM-patiëntregister

Om het proces van patiëntenwerving voor klinisch onderzoek gemakkelijker en sneller te maken, financierde NTMir de oprichting van het NTM-patiëntenregister (als onderdeel van het bestaande Bronchiëctasie-register van de COPD Foundation). Er zijn landelijk verschillende deelnemende centra die patiënten in het register inschrijven. Voor meer informatie over registratie als patiënt of om een registratiesite te worden, gaat u naar het onderzoeksdeel op onze website ntminfo.org.

Dr. Steven Holland, van het National Institutes of Health, schreef het artikel *The Importance of Clinical Trials: Hope for the Future* (Het belang van klinisch onderzoek: hoop voor de toekomst). We vragen u om het volledige artikel te lezen

en om actuele klinische onderzoeken naar NTM te vinden door u in te loggen bij **ntminfo.org**. U kunt ook op www.clinicaltrials.gov zoeken naar klinische onderzoeken die momenteel patiënten werven of binnenkort gaan werven.

PLAATSELIJKE PATIËNTENVERENIGINGEN

Op onze website vindt u een lijst met meer dan 30 actieve plaatselijke steungroepen in de Verenigde Staten en in andere landen.

Omdat niet alle NTM-patiënten in de buurt van een steungroep wonen die regelmatig vergadert, bieden we ook een online-forum aan voor alle NTM-patiënten, hun geliefden, artsen en onderzoekers. Registratie voor deze online steungroep met meer dan 3.500 leden is gratis en we delen uw persoonlijke gegevens niet.

Als er geen plaatselijke steungroep bij u in de buurt is en u zou er een willen starten, stuur dan een e-mail naar ntmmail@ntminfo.org. We helpen u graag met het starten van uw nieuwe groep.

NTMir is altijd bereid om nieuwe en bestaande groepen bij te staan door het verstrekken van kopieën van deze brochure, flyers om in dokterspraktijken te plaatsen, stickers met contactgegevens om op kopieën van de brochure in de artsenpraktijken te plakken en een trainingshandleiding voor de groepsleider van de steungroep.

WOORDENLIJST

AFB-uitstrijk - Mycobacteriën zoals NTM's zitten in een groep met de naam zuurvaste staven (Acid Fast Bacilli, AFB). De eerste test zal een AFB-uitstrijk zijn, waarbij onder de microscoop naar het organisme in uw sputummonster wordt gezocht. Wanneer organismen in het sputum worden gezien, is het volgende onderzoek de kweek om vast te stellen of het NTM is, wat enkele weken in beslag kan nemen. Verder onderzoek is vereist om te bepalen welk type NTM zich in uw sputum bevindt. Daarom moeten zelfs uw eerste AFB's altijd worden uitgevoerd in een hoog gekwalificeerd laboratorium.

Alfa-1 antitrypsinedeficiëntie - Een genetische stoornis veroorzaakt door een defecte productie van een eiwit dat Alfa-1 antitrypsine wordt genoemd, waardoor de activiteit van het eiwit in de longen afneemt en het eiwit in de lever wordt opgebouwd, wat ernstige long- of leverschade kan veroorzaken. Alfa-1 is een bekende comorbiditeit van NTM-longinfectie.

Apparaat voor het vrijmaken van luchtwegen - Een hulpmiddel voor het losmaken en verwijderen van slijm uit de longen, door middel van vibratie van luchtwegen, ademweerstand of een andere methode. Ga voor meer informatie over deze apparaten en methoden naar ntminfo.org.

Aspergillus - Een schimmelinfectie in de longen.

Auto-immuunziekte - Een aandoening die optreedt wanneer het immuunsysteem van een patiënt per ongeluk het eigen gezonde lichaamsweefsel aanvalt en vernietigt.

Biofilm - Een populatie van micro-organismen (zoals bacteriën) op een oppervlak waaraan cellen aan elkaar plakken. Deze samengeklonterde cellen worden vaak ingebed in een zelfgeproduceerde substantie (ofwel polysaccharide of, in het geval van niet-tuberculeuze mycobacteriën, lipide) die ook wel slijm wordt genoemd. Biofilms kunnen zich vormen op levende (bijvoorbeeld longweefsel) of niet-levende (bijvoorbeeld huishoudelijke leidingen) oppervlakken en komen veel voor in natuurlijke, residentiële, industriële en ziekenhuisomgevingen. Ze zijn bijna altijd te vinden in waterleidingen.

Bronchiëctasie (bron-chie-ec-ta-sie) - Een aandoening die het gevolg is van schade aan de luchtwegen (bronchiën) van de longen. Deze schade aan de spier of elastisch weefsel van de bronchiën wordt bronchiëctasie genoemd. Ga voor meer informatie naar pagina 8 of log in op ntminfo.org.

Bronchoscope - Een flexibele buis wordt door de mond of neus en vervolgens naar de longen gevoerd om de luchtwegen te bekijken en monsters uit de longen te verzamelen. Uw arts kan deze procedure gebruiken om sputummonsters te verzamelen als u niet in staat bent om sputum op te hoesten.

Comorbiditeit - De aanwezigheid van één of meerdere aandoeningen (of ziekten) naast een primaire ziekte of aandoening, of het effect van dergelijke bijkomende aandoeningen of ziekten bij een patiënt.

COPD (Chronische obstructieve longziekte) - Een algemene aanduiding voor ziekten met persisterende luchtwegobstructie zoals emfyseem en chronische bronchitis.

Disregulatie van het immuunsysteem - Een ongeremde of ongereguleerde immuunrespons; een ongepast sterke of verzwakte immuunrespons.

Emfyseem - Een vorm van COPD waarbij de longblaasjes of kleine luchtwegen van de longen beschadigd zijn, wat ademhalen bemoeilijkt. Emfyseem wordt meestal veroorzaakt door roken.

Fysiotherapie op borst - Een type respiratoire fysiotherapie waarbij de patiënt percussiotherapie krijgt met holle handen of met een vibrerend apparaat om slijm los te maken en in beweging te krijgen, waardoor de mucuskleding wordt vergemakkelijkt. Dit wordt vaak uitgevoerd in combinatie met posturale drainage.

Gramnegatieve infectie - Gramnegatieve bacteriën zijn een groep bacteriën die infecties van de luchtwegen kunnen veroorzaken. Sommige NTM-patiënten krijgen ook gramnegatieve longinfecties zoals *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*), of *Klebsiella pneumoniae*.

Hemoptyse - Bloed ophoesten.

Opportunistische infectie - Een infectie veroorzaakt door ziekteverwekkers die meestal geen ziekte veroorzaken bij een gastheer zolang die er niet vatbaar voor is. Misschien krijgen sommige NTM-patiënten later opportunistische infecties zoals gramnegatieve infecties als gevolg van bronchiëctasie en andere factoren.

PCD (primaire ciliaire dyskinesie) - Een erfelijke aandoening die defecten van motiele (bewegende) trilharen veroorzaakt. Motiele trilhaartjes zijn nodig om de longen, sinussen en oren vrij te houden van organismen en stof die infecties en ziekten kunnen veroorzaken. Een persoon met PCD ervaart chronische, terugkerende infecties in de longen, oren en sinussen als gevolg van het verlies van ciliaire activiteit in die gebieden.

PICC - Perifeer ingebrachte centrale katheter voor infusie van intraveneuze (i.v.) geneesmiddelen. Meestal ingebracht in een arm.

Poort - Een lijn ingebracht in een ader voor de infusie van intraveneuze (i.v.) geneesmiddelen.

Posturale drainage - Positionering van een patiënt zodat de zwaartekracht helpt afscheiding te verwijderen. De patiënt wordt in een hoek gelegd of gedraaid, gewoonlijk met het hoofd en de longen naar beneden gericht. Er kan ook op hetzelfde moment fysiotherapie op de borst worden gedaan.

Probiotica - Ook wel “goede bacteriën” of “nuttige bacteriën” genoemd. Probiotica zijn levende micro-organismen die dezelfde zijn als of lijken op die van nature voorkomen in het menselijk lichaam, met name in het lagere deel van het maagdarmkanaal, dat een diverse en complexe gemeenschap van bacteriën bevat.

Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*) - Een gramnegatieve longinfectie die sommige NTM-patiënten ervaren.

Pulsoximeter - Een medisch apparaat dat de hoeveelheid zuurstof in uw bloed meet. Het wordt aan uw vinger bevestigd.

Sputum/mucus/slijm - Dikke afscheiding in de longen, luchtwegen en sinussen die uw lichaam produceert om stof, bacteriën en andere kleine deeltjes te verwijderen.

Syndroom van Sjögren - Een chronische auto-immuunziekte waarbij het immuunsysteem de vochtafgevendende klieren van de patiënt aanvalt. Het kan ook disfunctie van andere belangrijke organen veroorzaken, evenals extreme vermoeidheid en gewrichtspijn. De overgrote meerderheid van de getroffen personen zijn vrouwen.

Taaitslijmziekte (Cystic Fibrosis) - Een genetische chronische longziekte die de longen en het spijsverteringsstelsel aantast. CF is een significante comorbiditeit voor NTM-longziekte. Log voor meer informatie in op ntminfo.org.

Tinnitus - Oorsuizen dat kan worden veroorzaakt door het gebruik van bepaalde antibiotica. Tinnitus kan ook klinken als hoog gehuil, zoemen, suizen of bulderen.

Verstoven - Verspreid als een aerosol, een suspensie van kleine deeltjes in gas. Nevel en stoom zijn soorten aerosols.

Verstuiver - Een apparaat dat wordt gebruikt om medicatie toe te dienen aan mensen in de vorm van een nevel die wordt ingeademd in de longen. Zorg ervoor dat u de verstuiver zorgvuldig schoonmaakt om te voorkomen dat bacteriën opnieuw worden ingeademd.

OVER NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) is een 501(c)(3) non-profitorganisatie die is opgericht namens patiënten met pulmonale niet-tuberculose mycobacteriële (NTM) ziekte ten behoeve van patiëntenondersteuning, medische educatie en onderzoek.

Ons verhaal begint met Fern Leitman, een NTM-patiënt die NTMir mede-oprichtte met haar man Philip. De strijd van Fern begon toen ze halverwege de twintig was. Toen ze in New York City woonde, werd bij haar pulmonaire NTM-infectie vastgesteld en werd ze gedurende een periode van twee jaar met succes behandeld. Twintig jaar later werd Fern een tweede keer ziek met een pulmonale NTM-ziekte.

Fern begon in 1996 met de behandeling bij National Jewish Health in Denver onder de hoede van dr. Michael Iseman. Tijdens haar ziekte had Fern meer dan 26.000 doses intraveneuze antibiotica nodig. Ze werd meer dan 30 keer opgenomen in het ziekenhuis en bracht in totaal meer dan 14 maanden in het ziekenhuis door. Elke dag nam ze minimaal drie antibiotica. Haar dagelijkse behandeling omvatte minstens 18 voorgeschreven pillen, vitamines en supplementen om haar gezondheid te ondersteunen, drie of vier inhalatiebehandelingen en i.v. medicatie drie keer per dag, evenals twee ronden behandeling voor het vrijmaken van de luchtwegen.

Voor en tijdens haar behandeling bij National Jewish ontmoette Fern tientallen NTM-patiënten, net als zij, met vertraagde diagnoses, bang en vaak niet vertrouwd met vele aspecten van NTM-longziekte.

Na meer dan twee decennia verloor Fern haar gevecht met NTM-longziekte. Ze overleed in oktober 2014.

Haar erfenis leeft voort in NTMir, dat is ontstaan vanuit onze website ntminfo.org. De website is ontwikkeld om deze en andere patiënten te helpen. Op basis van de inhoud van de website werd een brochure gemaakt die werd verspreid onder longartsen en specialisten in infectieziekten in de Verenigde Staten en daarbuiten.

Het werd een onverwacht succes, met in de beginperiode meer dan twee miljoen hits. Mensen uit 22 landen, de regering van de Verenigde Staten en grote instellingen bezochten de website. Er was een duidelijke behoefte om een organisatie te ontwikkelen die kon spreken voor patiënten en de artsen die hen probeerden te helpen. Hierop werd NTM Info & Research gelanceerd.

Sinds haar oprichting heeft NTMir toonaangevende onderzoeken gefinancierd. Eén onderzoek bevestigde het vermoede verband tussen water in huishoudens en infectie. Een andere toonde aan dat NTM vaker voorkomt dan vroeger werd gedacht, dat het meer invloed heeft gehad op vrouwen dan op mannen en dat het oudere mensen meer treft dan jongere. Dit onderzoek bevestigt verder wat Fern, Philip en een toenemend aantal experts al wisten: NTM is een opkomende infectieziekte met verwoestende gevolgen.

Naast het financieren van onderzoek, heeft NTMir met succes gelobbyd bij het Congres voor erkenning van NTM als een ernstige ziekteverwekker. De organisatie werkt samen met de National Institutes of Health en andere toonaangevende expertisecentra om de ziekte verder te bestuderen, heeft geholpen bij de vorming van meer dan 30 patiëntenverenigingen en helpt patiënten te werven voor belangrijke klinische onderzoeken naar nieuwe medicijnen. NTMir heeft gewerkt aan de goedkeuring van off-label gebruik van een belangrijk geneesmiddel dat bewezen effectief is tegen NTM en om ervoor te zorgen dat geneesmiddelen die van vitaal belang zijn voor NTM-behandeling prioriteit krijgen als er een tekort is.

Wat wij doen

- Financieren of medefinanciering van NTM-onderzoek.
- Opleidingsbijeenkomsten voor artsen en patiënten organiseren in Noord-Amerika.
- Ontwikkelen en onderhouden van nauwe relaties met vooraanstaande onderzoekers en klinici.
- Wetenschappelijke bijeenkomsten organiseren die worden bijgewoond door vooraanstaande onderzoekers en klinici.

- Een online verwijzingslijst uitgeven voor artsen zodat patiënten artsen kunnen vinden die weten hoe ze hun NTM-longziekte op de juiste manier moeten behandelen.
- Patiënten helpen die e-mailen en bellen, hen bijstand en begeleiding bieden, zodat zij het succes van hun behandeling kunnen verbeteren.
- Aanmoedigen en begeleiding bieden ter ondersteuning van groepen in Noord-Amerika.
- Verdelen van "Inzicht: vanuit de patiënt gezien", de baanbrekende informatieve brochure over NTM-longziekten, over de hele wereld en in tien talen.
- Onderhouden van de belangrijkste informatieve website over NTM-longziekten als toegangspoort tot ondersteuning, voorlichting aan patiënten en de nieuwste informatie over NTM en behandelingen voor gebruik door medische professionals.

Onze prestaties

- Opzetten van Rapid Information Pilot Studies (RIPS)TM, financiering van wetenschappelijk onderzoek dat snel in een vroeg stadium antwoorden op belangrijke vragen kan bieden en de basisgegevens kan leveren voor belangrijke aanvragen voor onderzoekssubsidies.
- Opzetten van het NTM-patiëntenregister om klinisch onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van NTM-longziekte te versnellen.
- Samenwerken met de American Lung Association om gezamenlijk onderzoek te financieren.
- Publiceren van de eerste voedingsgids voor patiënten met NTM-longziekten.
- Opstellen van een online verwijzingslijst voor artsen.
- Getuigenis afleggen in Congressional Appropriation Hearings bij de Amerikaanse regering op Capitol Hill.
- Tekstuele wijzigingen verzekeren voor de begrotingsjaren 2006 - 2010 die de National Institutes of Health en de Centers for Disease Control and Prevention aansturen om de zorgen van NTM-patiënten aan te pakken.
- Succesvolle coördinatie van gebruik in schrijnende gevallen voor geneesmiddelen Lamprene/Clofazimine, zodat patiënten die geen alternatief hebben dit levensondersteunende geneesmiddel kunnen krijgen.
- Zorgen dat bij een tekort van Amikacine, een geneesmiddel dat van vitaal belang is voor de behandeling van NTM-longaandoeningen, NTM-patiënten voorrang krijgen.
- Zorgen voor een sterke aanwezigheid van patiënten bij bijeenkomsten van de FDA over patiëntgerichte ontwikkeling van geneesmiddelen.

Onze doelen

- Samenwerken met onderzoekers om nieuw medisch onderzoek en multicentrische studies op te zetten.
- Nieuwe onderzoekers betrekken op het gebied van NTM-longziekten.
- Samenwerken met de industrie om betere behandelingen voor NTM-longziekte te vinden.
- Verbeteren van resultaten voor patiënten.
- Financiering krijgen van de overheid, industrie en gemeenschap om deze doelen te bereiken.

We hopen dat u deze brochure nuttig heeft gevonden. Als u ons werk wilt ondersteunen, kunt u online doneren op **ntminfo.org**. U kunt ook telefonisch of per post doneren op het onderstaande adres en telefoonnummer. Uw gift zal ons helpen bij het financieren van onderzoek, evenals wetenschappelijke en patiëntconferenties.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146, VS
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research is een 501(c)(3) non-profit organisatie

Klaar om meer te weten te komen?

Log in bij ntminfo.org!

- Uitgebreide informatie over behandelingen, bijwerkingen en epidemiologie.
- Online forum - een plek voor patiënten van over de hele wereld om contact te leggen en elkaar nuttige informatie en advies te geven.
- Tips van andere patiënten.
- Downloadbare versies van onze brochure in het Engels en andere talen, waaronder Spaans, Chinees, Frans, Duits, Japans en Koreaans.
- Lijsten van klinische onderzoeken die momenteel patiënten zoeken.
- Nieuws en handige links naar andere sites, waaronder BronchandNTM360social.org, een online sociaal forum voor NTM- en bronchiëctasiepatiënten.
- Bevindingen van de onderzoeken die door NTM^{ir} zijn gefinancierd.
- Manieren om betrokken te raken en u in te zetten.

Dit alles en meer is online beschikbaar.



facebook.com/NTMinfo



@NTMinfo



youtube.com/ntmir



Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Een 501(C)(3) non-profit organisatie

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146, VS

305.667.6461 ext. 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

ALLE INFORMATIE IN
DEZE BROCHURE EN MEER
KUNT U ONLINE VINDEN OP **NTMINFO.ORG**

WEES DE EERSTE OM HET LAATSTE NIEUWS TE HOREN!
MELD U AAN OP ONZE WEBSITE VOOR ONZE E-MAILNIEUWSDIENST.