

Interstitiële longziekten

Het zorgtraject bij kinderen met interstitiële longziekten en sarcoïdose - Amsterdam UMC

Algemene informatie voor patiënten en naasten

Wat is chILD en sarcoïdose?

- Child Interstitial Lung Disease (chILD) is een verzamelnaam voor zeldzame interstitiële longziekten bij kinderen. Interstitiële longziekten (ILD) zijn ziektes van het weefsel tussen de longblaasjes en bloedvaten.
- Sarcoïdose is een ziekte waarbij het afweersysteem ontstekingen maakt in verschillende organen, vaak in de longen en lymfeklieren.

Hoe werkt het zorgpad?

1. Verwijzing en eerste contact

- Je kind wordt door de kinderarts naar Amsterdam UMC verwezen.
- Soms wordt je kind opgenomen in het Emma Kinderziekenhuis, soms komt hij/zij eerst op de polikliniek.
- De kinderlongarts is vanaf het begin de hoofdbehandelaar.

2. Eerste afspraak

- De kinderlongarts stelt veel vragen over de klachten, de groei, familie, hobby's en omgeving.
- Er wordt lichamelijk onderzoek gedaan.
- Soms zijn er extra onderzoeken nodig, zoals bloedonderzoek, longfunctietest of een scan van de longen.

3. Diagnose

- Alle uitslagen worden besproken in een team van specialisten.
- Soms is er overleg met andere ziekenhuizen in Nederland.
- Je krijgt uitleg over de diagnose en het behandelplan.

4. Behandeling

- De behandeling kan bestaan uit medicijnen, zoals ontstekingsremmers of andere middelen.
- Soms is extra zuurstof nodig, of hulp van een diëtist of fysiotherapeut.
- Bij sommige ziektes is een longtransplantatie nodig, maar dat komt weinig voor.
- Je krijgt uitleg over de medicijnen en wat je zelf kunt doen, zoals gezond eten, bewegen en niet roken.

5. Controle en begeleiding

- Je kind komt regelmatig terug voor controle.

- De kinderlongverpleegkundige is bereikbaar voor vragen.
- Er is aandacht voor de ontwikkeling, school en het welzijn van je kind.

6. Overgang naar volwassen zorg

- Vanaf ongeveer 12 jaar wordt je kind voorbereid op meer zelfstandigheid.
- Rond 18 jaar gaat de zorg over naar een longarts voor volwassenen. Dit gebeurt in overleg en met een gezamenlijk gesprek.

Contact

- Voor vragen kun je bellen met de kinderlongverpleegkundige of via het patiëntenportaal 'Mijn Dossier'.
- Bij spoed kun je buiten kantooruren bellen met het ziekenhuis.

Belangrijk om te weten

- De zorg is altijd afgestemd op jouw kind.
- Er wordt samengewerkt met andere ziekenhuizen en specialisten.
- Je kind kan meedoen aan onderzoek als je dat wilt.