

Infliximab (Remicade® , Inflectra®) voor kinderen

Bij kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Je dokter en/of MDL verpleegkundige heeft met je gesproken over het gebruik van Infliximab (Remicade®, Inflectra®). In deze folder lees je de belangrijkste zaken over dit medicijn. (Namelijk de werking, maar ook hoe je dit medicijn het beste kunt gebruiken.) Elke medicijn heeft naast de werking ook altijd kans op bijwerkingen. In deze folder lees je hoe je om kunt gaan met deze mogelijke bijwerkingen. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter die je bij de apotheek krijgt. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kun je daarmee terecht bij je dokter of MDL- verpleegkundige.

Algemeen

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is tot nu toe niet bekend. Daarom is de behandeling met medicijnen gericht op het verminderen van klachten en het voorkomen van verslechtering van je ziekte. Medicijnen kunnen gegeven worden om de ziekte rustig te maken (vaak een korte behandeling) maar ook om de ziekte rustig te houden (onderhoudsbehandeling voor jaren). Daardoor kan het zijn dat je verschillende medicijnen tegelijk moet gebruiken. De ziekte

geneest dus niet door de behandeling met medicijnen. Na het minderen of stoppen met (onderhouds)medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.

Werking

Infliximab is een (zogenaamd biologisch) middel tegen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Infliximab wordt voorgeschreven als andere pillen onvoldoende werken of als je veel last hebt van ontstekingen (abcessen) of gangetjes (fistels) bij je billen.

We weten dat bij patiënten met ziekte van Crohn of colitis ulcerosa in verhoogde mate het ontstekings eiwit tumor necrosis factor (TNF) aanwezig is in de darm. Dit eiwit speelt een rol bij het ontstaan en in standhouden van de kleine wonden en ontsteking in je darm. Infliximab zorgt ervoor dat dit eiwit geen kleine wonden meer kan maken. Hierdoor nemen de klachten, zoals diarree en buikpijn af. Ook voelen veel patiënten zich over het algemeen minder moe en kunnen ze meer dingen ondernemen in het dagelijks leven. Het effect van infliximab treedt over het algemeen snel op, dat wil zeggen binnen enkele dagen tot weken. Op een gegeven moment, vroeg of laat na de start ervan kan je lichaam antistoffen tegen het medicijn infliximab aanmaken. Dit wil zeggen dat je allergisch wordt voor het medicijn en het niet goed meer werkt. Je moet dan stoppen met de behandeling en overstappen naar een andere behandeling.

Voorzorgsmaatregelen

Voordat je kunt beginnen met infliximab is het belangrijk om infecties uit sluiten, die je bij je kan hebben, hoewel je daar nu geen last van hebt. Een voorbeeld hiervan is een longziekte, tuberculose (TBC), en een leverontsteking, hepatitis B. Je afweersysteem zorgt ervoor dat deze ziektes geen klachten geven. Door het gebruik van infliximab kan het ertoe leiden dat deze ziektes actief worden en klachten geven. Daarom zul je voor het starten met de behandeling op tuberculose en hepatitis B onderzocht worden. Er wordt ook nagevraagd of je waterpokken gehad hebt. Als je dit niet hebt doorgemaakt, moet je hier nog voor gevaccineerd worden.

Gebruik

Infliximab wordt gegeven via een infuus in een bloedvat. Met een naald wordt een smal plastic buisje ingebracht (meestal in je hand of arm). Voor het prikken kun je EMLA zalf op je handruggen smeren. Dit is een verdovende zalf. Na het prikken gaat de naald er weer uit en blijft alleen het buisje achter. Over het buisje krijg je een pleister zodat het goed blijft zitten. De zak waar het medicijn in zit wordt opgehangen aan een paal op wieltjes.

Hier zit je dan gedurende 2 tot 3 uur aan vast. Als het goed is, doet het inlopen van het medicijn geen pijn. Mocht dit wel zo zijn, vertel dit aan de verpleegkundige.

Doseringen

De hoeveelheid medicijn is afhankelijk van je gewicht en zal hierop aangepast worden.

Na het eerste infuus volgen infusen na twee en zes weken en vervolgens wordt het gecontinueerd als onderhoudsbehandeling elke acht weken. Soms zien we dat de werkzaamheid van infliximab na verloop van tijd kan afnemen. Daardoor is het soms nodig om een hogere dosering te gebruiken of om de tijd tussen de infusen te verkorten. Infliximab wordt soms als enige middel tegen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa gebruikt, maar vaak ook gecombineerd met andere afweeronderdrukkende middelen (azathioprine/6-mercaptopurine/methotrexaat) of andere middelen tegen deze ziekten (bijv. mesalazine). De combinatie van meerdere geneesmiddelen is vaak effectiever, maar geeft ook meer kans op bijwerkingen. De combinatie met azathioprine geeft een licht verhoogde kans op (lymfeklier)kanker, daarom wordt vaak na enkele maanden de azathioprine gestopt als blijkt dat de infliximab voldoende werkt. Heb je ergens een ontsteking of heb je koorts vertel dit dan voordat je het infuus krijgt. De verpleegkundige zal dit ook vragen, evenals of er mogelijke bijwerkingen van eerdere infliximab infusen zijn geweest. Indien nodig, beoordeelt een dokter/ MDL-verpleegkundige of er redenen zijn het infuus niet te geven of de dosering aan te passen.

Bijwerkingen

Tijdens het gebruik van infliximab is het belangrijk dat je goed op jezelf let. Mocht je tekenen hebben van een infectie, zoals wonden, problemen met je gebit, koorts en niet lekker zijn, en gaan ze niet binnen enkele dagen over, neem dan contact op met je dokter of MDL-verpleegkundige.

Meest voorkomend:

- Huiduitslag, jeuk, rillingen, kortademigheid en lagere bloeddruk tijdens het inlopen van de infliximab. Dit kan meestal worden behandeld door het infuus langzamer toe te dienen of tijdelijk te stoppen. Soms is het nodig om medicijnen te geven om deze allergische reactie te behandelen. Een volgende keer worden deze medicijnen dan uit voorzorg gegeven om herhaling van klachten te voorkomen. Meestal zijn de klachten echter mild en kan de behandeling worden voortgezet.
- Milde infecties zoals verkoudheid en griep.
- Hoofdpijn, huiduitslag (netelroos), misselijkheid en diarree.

Zelden:

- Tijdens behandeling zijn ernstige infecties beschreven. Als je klachten of symptomen hebt die kunnen passen bij een ernstige infectie, zoals hoge koorts, ernstige kortademigheid of hoesten, neem dan contact op met je behandelend arts of huisarts. (ook buiten kantooruren)
- Bij een behandeling gecombineerd met azathioprine is er een licht verhoogde kans op kanker; zoals lymfeklierkanker of het zeer zeldzame heptosplenisch T-cellymfoom.

Zeer zelden:

Zijn tijdens anti-TNF behandeling andere autoimmuunziekten ontstaan zoals multiple sclerose (MS) of systemische lupus erythematosus (SLE). Meld tintelingen, krachtsverlies of slechter zien aan je dokter.

Aanvullende informatie

Alcohol, drugs en andere stoffen

Voor je algemene gezondheid wordt geadviseerd het gebruik van alcohol en drugs te matigen en niet te gebruiken voor je 18e verjaardag. Tevens kunnen drugs mogelijk de werking van infliximab beïnvloeden.

Interacties met andere geneesmiddelen

Infliximab kan voor zover bekend veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen.

Opnieuw starten met infliximab

Als er een allergische reactie is, treedt deze meestal op tijdens de toediening van infliximab. De infusie wordt dan gestaakt en indien nodig worden anti-allergische medicijnen toegediend. Overgevoeligheidsreacties die pas later klachten geven kunnen ook voorkomen, maar zijn minder heftig. Deze uitgestelde overgevoeligheidsreacties presenteren zich meestal drie tot twaalf dagen na een infuus met klachten als spierpijn, gewrichtspijn, rugpijn, koorts, uitslag, jeuk, galbulten, heesheid, droge keel, hoofdpijn en/of zwelling van gezicht, lippen of handen.

Na een langere onderbreking van infliximab (van meerdere maanden tot enkele jaren) neemt de kans op infuusreacties of vertraagde overgevoeligheid toe. Geef aan je dokter door als je in het verleden met infliximab bent behandeld, dan kunnen uit voorzorg medicijnen gegeven worden om een allergische reactie te voorkomen.

Reizen

Tijdens het gebruik van infliximab kun je prima op reis gaan. Er zijn echter enkele punten waar je rekening mee moet houden:

- Zorg dat je de infusen goed afstemt op je reisplannen. Overleg tijdig met je dokter of je schema aangepast kan/moet worden.
- Vermijd tevens het eten van (vaak onhygiënische) stalletjes op straat en drink alleen maar water uit flessen.

- Haal voordat je op reis gaat een medicijnpaspoort bij de apotheek.
- Vraag je dokter/ MDL-verpleegkundige om een Engelstalige brief met je ziektegeschiedenis, huidige medicatie en telefoonnummers voor noo
- Ga je op reis naar landen met verhoogd risico op bepaalde infectieziektes raden we aan contact op te nemen met de GGD voor advies betreffende vaccinaties.

Vaccinaties (inentingen)

Vaccinatie met een verzwakt levend vaccin, zoals bof/mazelen/rode hond (BMR), gele koorts of BCG (TBC) moeten vermeden worden tijdens het gebruik van infliximab. Infliximab kan de werkzaamheid van sommige soorten vaccins verminderen en de kans op bijwerkingen door de vaccins vergroten.

Overleg met je apotheker of dokter indien je gevaccineerd moet worden.

Bij het gebruik van infliximab in combinatie met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa wordt geadviseerd om in het najaar de griepvaccinatie te halen.

Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

Voor zover bekend is het gebruik van infliximab gedurende de zwangerschap veilig. Infliximab komt echter ook in de bloedsomloop van het kind. Om het kind 'zonder infliximab'

geboren te laten worden kan infliximab in week 24 van je zwangerschap gestaakt worden. Overleg met je dokter wanneer je een zwangerschapswens hebt of zwanger bent en infliximab gebruikt. Vaak geldt dat opvlamming van de ziekte meer risico's met zich meebrengt in de zwangerschap dan het gebruik van infliximab. Infliximab gaat over in de borstvoeding. In het algemeen wordt geadviseerd om geen borstvoeding te geven. Overigens zijn tot nu toe geen schadelijke gevolgen gevonden bij kinderen die borstvoeding kregen van een moeder die infliximab gebruikte. Overleg met je dokter over het geven van borstvoeding tijdens infliximab gebruik.

Tot slot

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, neem dan contact op met je dokter of MDL- verpleegkundige.

Noteer hier je vragen:

Deze folder is tot stand gekomen door samenwerkende IBD verpleegkundigen binnen het NICC en ontwikkeld conform NICC richtlijnen om uniformiteit binnen de voorlichting ten aanzien van IBD patiënten in Nederlandse zorginstellingen na te streven.

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this

brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

178901092023