

Vedolizumab bij kinderen

Deze folder is bedoeld voor kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Wat is de ziekte van Crohn? En wat is colitis ulcerosa?

Je lichaam heeft een afweer. Die zorgt ervoor dat je niet ziek wordt. De afweer vecht bijvoorbeeld tegen virussen en slechte bacteriën. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer is te actief. Dan valt je afweer niet alleen slechte, maar ook goede bacteriën aan.

In onze darmen leven ook veel goede bacteriën. Die hebben we nodig voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Dit is niet de bedoeling. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen, en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten.

De precieze oorzaken van deze ziektes zijn nog niet bekend. Waarschijnlijk is het een combinatie van verschillende dingen. Bijvoorbeeld erfelijke aanleg, de soorten bacteriën in je darmen en je leefomstandigheden.

Meer informatie vind je op:

- www.crohn-colitis.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn(<https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-de-ziekte-van-crohn/>)
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa(<https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-colitis-ulcerosa/>)

Over vedolizumab

Wat is het doel?

Er zijn nog geen medicijnen die de ziekte helemaal kunnen genezen. We hopen met dit medicijn de ziekte zo rustig te krijgen, dat je geen wondjes meer in je darmen hebt en dat je geen klachten meer ervaart van de ziekte.

Bij de meeste patiënten werkt het medicijn goed. Maar bij sommige helaas niet. We weten vooraf niet of het medicijn bij jou zal helpen.

Stop je met dit medicijn? Of ga je een lagere dosis gebruiken? Dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Hoelang werkt het medicijn?

Het medicijn werkt voor een bepaalde tijd. Hoelang het medicijn bij jou blijft werken, weten we niet vooraf. Dit kan weken, maanden of jaren zijn.

Waarom werkt het medicijn niet meer na een tijd?

De ziekte reageert niet meer genoeg op het medicijn, daardoor komen de klachten terug.

In welk geval krijg je dit medicijn?

Dit medicijn werkt vooral bij ontstekingen in de dikke darm. Bij colitis ulcerosa zit de ontsteking in de dikke darm. Daarom krijgen vooral patiënten met colitis ulcerosa dit medicijn. Heb je de ziekte van Crohn? Dan kun je dit medicijn krijgen als de ziekte alleen in je dikke darm zit. We geven dit medicijn vaak als andere medicijnen niet genoeg helpen. Of als andere medicijnen teveel bijwerkingen geven.

Hoe werkt het medicijn?

Het medicijn zorgt dat je afweer minder actief is in je darmen. Het zorgt dat witte bloedcellen niet naar je darmen toegaan. Witte bloedcellen zijn onderdeel van je afweer. Hierdoor wordt de ontsteking in je darmen minder.

Het medicijn heeft geen invloed op je afweer in je hele lichaam. Alleen de afweer in je darmen.

Hoe snel werkt het medicijn?

Het medicijn werkt niet meteen. Het kan 1 tot 6 maanden duren voordat je dit merkt. Daarom krijg je mogelijk in het begin ook een ander medicijn, of een dieet. Bijvoorbeeld het medicijn prednison.

Zo zorgen we dat de ziekte ook in het begin rustig blijft.

Samen met andere medicijnen

Meestal gebruik je alleen dit medicijn. Het kan ook nodig zijn dat je een behandeling met meer medicijnen tegelijk krijgt.

Misschien gebruik je dit medicijn samen met een ander medicijn dat ook de afweer remt. Dit is dan nodig om de ziekte rustig te houden. Wel heb je dan meer kans op infecties. Twijfel je of je bepaalde medicijnen samen mag gebruiken? Overleg dan met ons.

Voorbereiding

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. We kijken dan of je bepaalde bacteriën of virussen in je bloed hebt. Je kunt bepaalde bacteriën of virussen in je lichaam hebben waar je nu niks van merkt, maar waar je wel last van kunt krijgen als je begint met het medicijn. Dit komt doordat het medicijn je afweer remt.

Als we dit zien in jouw bloed, kan het medicijn problemen geven. Misschien krijg je het medicijn dan niet. Of we moeten je eerst behandelen.

Vaccinaties

We vragen welke vaccinaties je al hebt gehad. Heb je een belangrijke vaccinatie nog niet gehad? Dan kijken we of je die kunt krijgen, voordat je met het medicijn begint.

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

Je krijgt dit medicijn in het ziekenhuis, via een infuus. Een infuus is een dun, plastic buisje. Deze prikken we in een bloedvat in je hand of arm. Aan het buisje maken we een slangetje vast. Via het buisje en slangetje stroomt het medicijn in je lichaam.

Tijdens de behandeling zit je op een stoel. Je kunt iets voor jezelf doen. Bijvoorbeeld huiswerk maken of een filmpje kijken.

Heb je pijn op de plek van het infuus? Zeg dit dan tegen de verpleegkundige.

Zalf voor het prikken

Voor iedereen is een prik anders. Als je wil, kun je je huid vooraf verdoven met Emla-zalf. Dit noemen we ook wel toverzalf. Deze zalf zorgt dat je minder voelt van de prik. De zalf smeert je thuis alvast op, 1 uur voor je afspraak.

Vind je het prikken nog steeds spannend? Geef dit dan vooral aan. We helpen je dan met tips of afleiding.

Hoe vaak krijg je het medicijn?

- 2 weken na het eerste infuus krijg je het tweede infuus.
- 4 weken daarna krijg je het derde infuus.
- 8 weken daarna krijg je het vierde infuus.
- Daarna krijg je waarschijnlijk elke 8 weken een infuus. Het is ook mogelijk dat je het medicijn vaker krijgt.

Koorts of een infectie?

Heb je koorts of een infectie? Bijvoorbeeld de griep? Neem dan contact op met ons. Je mag dan geen medicijnen krijgen. De medicijnen kunnen dan zorgen dat je meer klachten krijgt van de infectie.

Bijwerkingen

Welke bijwerkingen kun je krijgen?

Je kunt last krijgen van bijwerkingen door dit medicijn. Bijvoorbeeld:

- Hoofdpijn;
- pijn in je gewrichten. Bijvoorbeeld je knieën, polsen, ellebogen of rug;
- verkoudheid;
- een reactie van je lichaam tijdens het infuus. Bijvoorbeeld pijn op de plek van het infuus of koude rillingen.

Neem contact op met ons als je hier last van hebt.

De meeste patiënten hebben geen last van bijwerkingen.

Waar moet je verder op letten?

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Houd wel rekening met de data van je behandelingen. Plan je vakantie tussen 2 behandelingen in.

Je moet een paar dingen voorbereiden **voordat** je op vakantie gaat:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om een medicijnpaspoort.
2. Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers.
3. Ga je naar een land buiten Europa? Neem dan contact op met de GGD. Vraag of je extra vaccinaties nodig hebt. Vertel dat je vedolizumab gebruikt.

Let **tijdens je vakantie** op deze dingen:

- Eet geen eten van kraampjes op straat. Dit eten is soms niet schoon en kan voor infecties zorgen.
- Drink alleen water uit flessen. Niet uit de kraan. Zo maak je jouw kans op een infectie kleiner.

Vaccinaties

Het medicijn kan zorgen dat sommige vaccinaties minder goed werken. En dat je meer last krijgt van bijwerkingen door een vaccinatie.

Moet je een vaccinatie krijgen? Bespreek dan met de apotheek, je arts of de GGD-arts dat je dit medicijn gebruikt.

Tijdens de behandeling met dit medicijn mag je geen levende vaccinaties krijgen. Dat zijn vaccinaties met levende virussen. Dit zijn bijvoorbeeld de vaccinaties tegen gele koorts en bof, mazelen en rode hond (BMR).

Griep prik

Door dit medicijn ben je gevoeliger voor sommige ziektes. Ook voor de griep. Je hebt ook meer kans om erg ziek te worden van de griep.

Haal daarom elk jaar in de herfst de griep prik. Dit kan via je huisarts. Deze prik zorgt dat je:

- minder kans hebt om de griep te krijgen;
- minder kans hebt om erg ziek te worden door de griep.

Alcohol, roken en drugs

Totdat je 18 bent, mag je geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vaperen. Dit geldt voor alle kinderen in Nederland.

Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of vaperen. Ook als je 18 jaar wordt. Roken en vaperen kunnen je ziekte erger maken.

We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.

Contact

Heb je vragen?

Heb je vragen? Neem dan gerust contact met ons op.

Hoe kun je contact opnemen?

Stel je vraag via mijnAmphia of bel ons.

- Op maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur: bel 076-5951012
- Op andere dagen en tijden: bel 076-5952508

Meer lezen over kindergeneeskunde bij Amphia?

[Ga naar afdeling Kindergeneeskunde \(https://www.amphia.nl/afdelingen/kindergeneeskunde\)](https://www.amphia.nl/afdelingen/kindergeneeskunde)