



www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Geneesmiddelen therapie

Versie 2016

Introductie

In dit onderdeel wordt informatie gegeven over medicamenteuze therapieën die gewoonlijk gebruikt worden om pediatrische reumatische aandoeningen te behandelen. Ieder deel is onderverdeeld in 4 delen.

Beschrijving

Het onderdeel bevat een algemene introductie van het geneesmiddel met het werkingsmechanisme en de te verwachten bijwerkingen.

Dosering/toediening

In dit onderdeel wordt de dosis van het geneesmiddel gegeven, over het algemeen in mg per kg per dag of mg per lichaamsoppervlak (vierkante meters) en informatie over de toedieningswijze (bijv. pillen, injecties, infuus).

Bijwerkingen

In dit onderdeel wordt informatie gegeven over de meest algemeen bekende bijwerkingen.

Belangrijkste indicaties van pediatrische reumatische aandoeningen

In dit laatste onderdeel wordt een lijst gegeven met de pediatrische reumatische aandoeningen waar het geneesmiddel voor geïndiceerd is. Geïndiceerd betekent dat het geneesmiddel specifiek onderzocht is voor gebruik bij kinderen en dat regelgevende autoriteiten zoals het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) of de Food and Drug Administration (FDA) van de Verenigde Staten het gebruik bij kinderen toestaan. In bepaalde gevallen kan uw arts besluiten een geneesmiddel voor te schrijven ook als de specifieke goedkeuring niet beschikbaar is.

Pediatrische wetgeving, het gebruik volgens de bijsluiter, afwijkend gebruik en toekomstige therapeutische

mogelijkheden

Tot 15 jaar geleden waren alle geneesmiddelen voor de behandeling van JIA en vele andere pediatrie aandoeningen niet specifiek onderzocht voor gebruik bij kinderen. Dit betekent dat artsen geneesmiddelen voorschreven op basis van persoonlijke ervaring of onderzoeken uitgevoerd bij volwassen patiënten.

In het verleden was het uitvoeren van klinische studies in pediatrie reumatologie moeilijk, vooral vanwege het gebrek aan fondsen voor studies bij kinderen en het gebrek aan interesse van farmaceutische bedrijven voor de kleine en niet-lonende pediatrie markt. Deze situatie is een paar jaar geleden dramatisch gewijzigd. Dit gebeurde vanwege de introductie van de Best Pharmaceuticals for Children Act in de VS en specifieke wetgeving voor de ontwikkeling van pediatrie geneesmiddelen (Paediatric Regulation) in de Europese Unie (EU). Deze initiatieven hadden tot gevolg dat farmaceutische bedrijven ook onderzoek moesten gaan uitvoeren naar het gebruik van geneesmiddelen bij kinderen.

Deze Amerikaanse en Europese initiatieven samen met 2 grote netwerken, de Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO op www.printo.it), die wereldwijd meer dan 50 landen met elkaar verbindt en de Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG op www.prcsg.org), gevestigd in Noord-Amerika, hebben een zeer positieve impact gehad op de pediatrie reumatologie en in het bijzonder op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor kinderen met JIA. Honderden families met kinderen met JIA die wereldwijd behandeld worden in de PRINTO- of PRCSG-centra hebben deelgenomen aan deze klinische studies, waardoor alle kinderen met JIA behandeld kunnen worden met speciaal voor hen onderzochte geneesmiddelen. Soms is het gebruik van een placebo (een tablet of infuus zonder werkzame stof) noodzakelijk bij deelname aan dergelijke studies om er zeker van te zijn dat de onderzochte geneesmiddelen meer goed dan kwaad doen.

Vanwege deze belangrijke mogelijkheden zijn er vandaag de dag verschillende geneesmiddelen specifiek goedgekeurd voor JIA. Dit betekent dat regelgevende autoriteiten, zoals de Food and Drug Administration (FDA), het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) en verschillende nationale autoriteiten wetenschappelijke informatie afkomstig uit klinische studies hebben aangepast en farmaceutische bedrijven toestemming hebben gegeven om in de bijsluiters aan te

geven dat het doeltreffend en veilig is voor kinderen.

De lijst met specifiek goedgekeurde geneesmiddelen voor JIA omvat methotrexaat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab en canakinumab.

Verschillende andere geneesmiddelen worden op dit moment onderzocht of zullen onderzocht worden bij kinderen, dus uw kind zou door zijn/haar arts gevraagd kunnen worden om deel te nemen aan een dergelijke studie.

Er zijn nog andere geneesmiddelen, die niet specifiek zijn goedgekeurd voor gebruik bij JIA, zoals verschillende niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's), azathioprine, cyclosporine, anakinra en infliximab. Deze geneesmiddelen worden gebruikt zonder goedgekeurde indicaties (het off-label gebruik) en uw arts kan het gebruik ervan aanraden, vooral als er geen andere behandelingen beschikbaar zijn.

Therapietrouw

Therapietrouw is van zeer groot belang voor het behoud van een goede gezondheid, zowel op korte als lange termijn.

Therapietrouw betekent dat de door uw arts voorgeschreven behandeling moet worden opgevolgd; deze kan uit verschillende componenten bestaan: het consistent innemen van de geneesmiddelen, routinecontroles in het ziekenhuis, regelmatige kinesitherapie, routinefollow-up van laboratoriumonderzoeken, enz. Deze componenten werken samen en creëren zo een complementair programma dat de ziekte bestrijdt, het lichaam van uw kind sterker maakt en hem/haar gezond houdt. De frequentie en dosering van de geneesmiddelen worden bepaald om bepaalde niveaus van het geneesmiddel in het bloed te behouden. Het niet-opvolgen van het protocol kan leiden tot niet-doeltreffende, te lage niveaus van het geneesmiddel en verhoogde kans op een opflakking. Om dit te voorkomen, is het belangrijk om zowel inspuitten als de orale medicatie regelmatig in te nemen.

De meest voorkomende reden voor het niet-succesvol zijn van een behandeling is de lage terapietrouw. Het opvolgen van alle details uit het medische programma dat door de arts en het medische team is voorgeschreven, doet de kans op remissie enorm stijgen. Het naleven van de verschillende componenten van de behandeling kan soms zwaar wegen op ouders en verzorgers. Desalniettemin ligt het aan hen om te garanderen dat het kind de meeste kans krijgt om beter te worden.

Helaas wordt de lage therapietrouw een probleem als het kind ouder wordt, vooral tijdens de pubertijd. Tieners weigeren zichzelf als patiënt te zien en slaan de lastige delen van hun behandeling over. Als gevolg hiervan komen opflakkingen voor tijdens deze jaren. Therapietrouw garandeert de beste kansen op remissie en een verbetering van de levenskwaliteit.