



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NL/intro>

Medicamenteuze Therapie

Versie 2016

Introductie

In deze sectie wordt informatie gegeven over medicamenteuze therapieën, die gewoonlijk gebruikt worden om kinderreumatische aandoeningen te behandelen. Iedere sectie is onderverdeeld in 4 delen.

Algemene beschrijving

Deze sectie bevat een algemene introductie van het geneesmiddel met het werkingsmechanisme en de te verwachten bijwerkingen.

Dosering/toediening

In deze sectie 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, per infuus).

Bijwerkingen

In deze sectie wordt informatie gegeven over de meest voorkomende bijwerkingen.

Belangrijkste indicaties

In deze laatste sectie wordt een lijst gegeven met de kinderreumatische 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 ook als de specifieke autorisatie niet beschikbaar is besluiten een geneesmiddel voor te schrijven.

Pediatrische wetgeving, het gebruik volgens het etiket, 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 op basis van onderzoek uitgevoerd bij volwassen patiënten.

In het verleden was het uitvoeren van klinische studies in de kinderreumatologie moeilijk, vooral vanwege het gebrek aan financiering 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 ontwikkeling van pediatrie geneesmiddelen (Paediatric Regulation) in de Europese Unie (EU). Deze initiatieven hadden tot gevolg dat farmaceutische bedrijven verplicht werden ook onderzoek uit te voeren in kinderen. Deze Amerikaanse en Europese initiatieven en het bestaan van 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 in de kinder reumatologie en specifiek voor 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 noodzakelijk bij deelname aan dergelijke studies (placebo is een tablet of infuus zonder actieve substantie) om er zeker van te zijn dat de onderzochte geneesmiddelen een positief effect bewerkstelligen. Vanwege deze vooruitgang zijn er nu 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 bijsluiter aan te geven dat het effectief 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 nog 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-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's), azathioprine, cyclosporine, anakinra en infliximab. Deze geneesmiddelen worden gebruikt zonder goedgekeurde indicaties, dit wordt off-label gebruik genoemd. Uw arts kan het gebruik ervan desondanks aanraden, vooral als er geen andere behandelingen beschikbaar zijn.

Therapietrouw

Therapietrouw is van 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. De behandeling kan uit verschillende componenten bestaan: het consistent innemen van de medicijnen, routinecontroles in het ziekenhuis, regelmatige fysiotherapie, routine follow-up van laboratoriumonderzoeken, etc. Deze componenten werken samen en creëren zo een totaal-programma dat de ziekte bestrijdt, het lichaam van uw kind sterker maakt en hem/haar gezond houdt. De frequentie van inname en de dosering van medicatie is bedoeld om bepaalde niveaus van het medicijn in het bloed te behouden. Het niet opvolgen van deze aanwijzingen kan resulteren in niet-effectieve, te lage spiegels van het medicijn en verhoogde kans op een verergering van de ziekte. Om dit te voorkomen is het belangrijk om beide shots en de orale medicatie regelmatig in te nemen.

De meest voorkomende reden voor onvoldoende effect van een behandeling is de lage terapietrouw. Het opvolgen van alle aanwijzingen van uw arts en het medische team, doet de kans op ziekte remissie erg stijgen. Het naleven van de alle componenten van de behandeling kan soms zwaar wegen voor ouders en verzorgers.

Desalniettemin hebben ouders natuurlijk de verantwoordelijkheid om te zorgen dat hun kind een zo goed mogelijke kans krijgt om beter te worden. Helaas wordt de terapietrouw vaak minder goed als het kind ouder wordt, vooral gedurende de pubertijd. Tieners weigeren zichzelf

als patiënt te zien en slaan de lastige onderdelen van hun behandeling over. Als gevolg komen ziekte verergeringen vaker voor tijdens deze jaren. Therapietrouw garandeert de beste kansen op remissie en op een hogere levenskwaliteit.