MS Centrum Amsterdam

MS-Medicatie: Natalizumab (Tyruko®/Tysabri®)

Voor wie?

Natalizumab is een geneesmiddel dat wordt voorgeschreven aan mensen met relapsing-remitting multiple sclerose (RRMS) die onvoldoende reageren op de gebruikelijke remmende medicijnen, zoals dimethylfumaraat, glatirameeracetaat, interferon-bèta of teriflunomide.

Hoe werkt natalizumab?

Natalizumab is een eiwit dat bindt aan witte bloedcellen in de bloedbaan. Hierdoor kunnen deze cellen niet meer de hersenen binnendringen en neemt het aantal terugvallen (schubs, relapses) van de MS sterk af.

Hoe en waar wordt natalizumab toegediend?

Natalizumab wordt elke 4 weken via een infuus toegediend op de Dagbehandeling van Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling (afdeling 4C). Voorafgaand aan elk infuus wordt door de verpleegkundige van de Dagbehandeling gevraagd hoe het met u gaat en wordt er gecheckt of er nog redenen zijn om het infuus niet te geven, bijvoorbeeld een actieve infectie.
Sinds 2021 bestaat ook de mogelijkheid om natalizumab subcutaan (onder de huid) toe te dienen voor patiënten met prikproblemen.

De verpleegkundige van de Dagbehandeling zal voorafgaande aan het inbrengen van het infuus uw bloeddruk meten. Het duurt ongeveer een uur voordat deze infuusvloeistof via de infuusnaald uw arm ingelopen is. Voor het verwijderen van het infuus wordt opnieuw uw bloeddruk gemeten.

De eerste 4 infusen ontvangt u op een vaste dag. Deze infusen vinden in de ochtend plaats. Voor deze infusen moet u 2 uur op de afdeling blijven ter observatie, 1 uur voor het infuus en nog 1 uur na afloop om eventuele klachten en/of bijwerkingen uit te sluiten.
Vanaf het vijfde infuus wordt u in overleg met de verpleegkundige van de Dagbehandeling op een doordeweekse dag ingepland. Als u het medicijn goed verdraagt, mag u na afloop van het infuus meteen weg.

Bijwerkingen

- Frequent voorkomende milde bijwerkingen zijn: infectie, uitslag met jeuk, hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid en ziek voelen.

Locatie VUmc

- Een minder frequent voorkomende bijwerking, die bij ongeveer 1 op de 100 mensen kan optreden, is een ernstige allergische reactie.

Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de bijwerkingen verwijzen wij u naar de bijsluiter.

PML

Een complicatie is progressieve multifocale leukoencefalopathie (PML). Dit is een zeldzame infectie van de hersenen die kan leiden tot ernstige invaliditeit of overlijden. PML wordt veroorzaakt door het JC-virus (JCV). Dit virus komt bij meer dan de helft van de bevolking voor, maar veroorzaakt alleen ziekte bij verminderde afweer door medicijnen zoals natalizumab of bij ziekten van het afweersysteem zoals HIV/AIDS.

Om een goede risicoafweging te maken wordt uw bloed getest op de aanwezigheid van het JC-virus (JCV) voor u start met de behandeling met natalizumab. Patiënten die JCV negatief zijn, hebben een verwaarloosbaar kleine kans om PML te ontwikkelen tijdens de behandeling met natalizumab. Echter, omdat een klein deel van de patiënten na de start met de behandeling alsnog in contact komt met het virus en JCV positief wordt, wordt de JCV test elke 6 maanden herhaald. Als u positief test voor JCV zal uw arts met u overleggen wat er het beste kan gebeuren.

Symptomen van PML kunnen vergelijkbaar zijn met die van een schub, maar kunnen zich ook uiten met gedragsveranderingen, zoals initiatiefloosheid of verwardheid, of met een langzaam toenemende halfzijdige verlamming. Indien u denkt dat de MS verslechtert of als u nieuwe symptomen opmerkt, dan is het belangrijk dat u hierover binnen enkele dagen contact opneemt met de MS-verpleegkundige, een arts of met uw eigen neuroloog.
De kans op herstel van PML is beter als het eerder wordt ontdekt.

Procedure

Voordat u gaat beginnen met natalizumab wordt u gezien op het screeningsspreekuur. Hierbij zal een arts een aantal punten checken om te bepalen of u de behandeling veilig kan starten.

- Er wordt bloed bij u afgenomen waarbij wordt gekeken naar het aantal rode en witte bloedcellen, bloedplaatjes en naar de werking van uw lever.
- Verder is het van belang dat er redelijk recent een MRI-scan van uw hersenen gemaakt is. Als die er niet is, wordt deze gemaakt.
- Ook worden er een aantal neurologische testen verricht en wordt u gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen.

Twee weken na de screening nemen we telefonisch contact met u op om de uitslagen van de onderzoeken te bespreken.

Controleafspraken polikliniek

- Een telefonische afspraak volgt na infuus 4 en 10 bij de verpleegkundige en na infuus 7 bij de neuroloog.
- Elke 3 maanden wordt uw bloed gecontroleerd.
- Elke 6 maanden wordt hierbij ook de JCV-test verricht.

- Na 12 maanden zal ook de MRI-scan van de hersenen herhaald worden evenals de neurologische testen en de vragenlijsten. Indien het JCV bij u aantoonbaar is, zal na dit eerste jaar elke 3 maanden een MRI-scan van de hersenen gemaakt worden.

Zwangerschap en borstvoeding

Als u zwanger wilt worden overleg dan met uw neuroloog. U mag natalizumab blijven gebruiken tot een positieve zwangerschapstest. Afhankelijk van uw situatie kan dan overwogen worden om de behandeling natalizumab bij positieve zwangerschapstest te stoppen of dat het in uw omstandigheden beter is om gedurende de zwangerschap natalizumab te blijven gebruiken. Borstvoeding wordt in principe afgeraden, omdat natalizumab in de moedermelk komt.

Vaccinaties

Sommige vaccinaties mogen niet gegeven worden als u MS-medicatie krijgt. Het gaat om de 'levend verzwakte' vaccins. Ook kunnen vaccinaties minder effectief zijn dan normaal.

- **Let op:** heeft u als kind niet alle vaccinaties volgens het rijksvaccinatie programma gehad? Of heeft u in de toekomst voor buitenlandse reizen specifieke vaccinaties nodig? Overleg dan met uw neuroloog, voor de start van de MS-medicatie.

Vragen en antwoorden

Ik ben mijn gift vergeten. Wat moet ik nu doen?

Neem contact op met de Dagbehandeling voor een nieuwe afspraak.

Wanneer kan of mag ik geen natalizumab gift krijgen?

Als er tekenen zijn van een infectie, zoals koorts, of als er andere aanwijzingen zijn voor bijvoorbeeld griep of een urineweginfectie raden wij u aan om te bellen met de verpleegkundige van de Dagbehandeling voordat natalizumab zal worden toegediend. Het kan zijn dat de natalizumab gift uitgesteld moet worden.

Mag ik alcohol gebruiken in combinatie met natalizumab?

Bij dit middel zijn hiervoor geen beperkingen.

Wat is het effect van natalizumab op orale anticonceptie ('de pil')?

Natalizumab heeft geen effect op de werking van orale anticonceptie.

Wat is het effect van natalizumab op andere geneesmiddelen?

Met de meeste andere medicijnen kunt u dit middel veilig gebruiken.

Contact

Vragen kunt u stellen door een bericht te sturen via Mijn Dossier,het elektronisch patiëntendossier van Amsterdam UMC. Mocht u geen gebruik maken van Mijn Dossier, dan kunt u ook contact opnemen via e-mail

- msspreekuur.info@vumc.nl

De Dagbehandeling is op werkdagen telefonisch bereikbaar van 13.00 tot 16.00 uur,

- 020 - 444 07 07
  ingeval van spoed is contact mogelijk voor 13.00 uur.

In geval van spoed kunt u ook contact opnemen met uw huisarts. Deze kan zo nodig contact zoeken met de dienstdoende neuroloog.

Een afspraak met uw neuroloog of MS-verpleegkundige maakt en verzet u via

- een afspraakverzoek in Mijn Dossier
- telefoonnummer 020 - 444 11 60

Om nieuwe klachten (een mogelijke schub) te laten beoordelen of een MS-gerelateerde vraag te stellen, belt u met onze MS-telefoon

- 020 - 444 07 75
  u krijgt dan een terugbelafspraak met de MS-verpleegkundige binnen 48 uur.

Meer MS-informatie

Voor actuele MS-informatie en nieuws over MS-onderzoek, kijk op de website

- www.mscentrumamsterdam.nl

U kunt zich inschrijven voor onze MS-nieuwsbrief via

- www.amsterdamumc.nl/mscentrumnieuwsbrief

Folders over MS zijn te downloaden via

- www.amsterdamumc.nl/msfolders

Steun MS-onderzoek

‘Wij willen mensen met MS een normaal dagelijks leven geven’, wij kunnen niet zonder uw steun! Doneren kan via

- www.steunmscentrumamsterdam.nl