

Kinder MDL

Ustekinumab (Stelara®) bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa; informatie voor kinderen en jongeren

Je arts en/of IBD-verpleegkundig(e) (specialist) heeft met je gesproken over het gebruik van **ustekinumab (Stelara®)**. In deze folder lees je de belangrijkste zaken over dit medicijn: de werking, gebruik, bijwerkingen en praktische adviezen. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kan je daarmee altijd terecht bij je behandelend arts of verpleegkundig(e) (specialist).

Algemeen

De oorzaak van Crohn en colitis ulcerosa is nog niet bekend. Behandeling met medicijnen richt zich op:

- ontstekingen verminderen;
- klachten onder controle houden;
- voorkomen van complicaties en opvlammingen.

De ziekte geneest niet met medicijnen. Als de behandeling gestopt wordt, kunnen klachten weer terugkomen.

Werking

Ustekinumab is een (zogenaamd biologisch) medicijn tegen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Het remt bepaalde ontstekingswitten (IL-12 en IL-23). Hierdoor neemt de ontsteking in de darm af en verminderen klachten zoals buikpijn, diarree en vermoeidheid. Het effect kan zichtbaar zijn na 3-8 weken. Na 20 weken wordt beoordeeld of doorgaan zinvol is.

Voorzorgsmaatregelen vóór de start

- Je wordt getest op tuberculose (TBC) en hepatitis B.
- Vertel altijd als er sprake is van:
 - infecties (griep, wondinfectie);
 - terugkerende of chronische infecties;
 - neurologische of hartproblemen;
 - gebruik van andere medicijnen.

Toediening

- Eerste keer via infuus: 1 uur toedienen + 1 uur observatie.
- Soms wordt het infuus vaker gegeven, niet alleen eenmalig.
- Daarna subcutaan injecties (net onder de huid): 8 weken na het infuus de eerste prik, daarna elke 8 weken, maar dit kan ook vaker zijn.
- De prik kan door kind/ouders zelf gegeven worden (na uitleg).

Bijwerkingen

Vaak: roodheid op prikplek, hoofdpijn, moeheid, spier- of buikklachten.

Soms: koorts, huiduitslag of infecties.

→ Bel altijd de arts/verpleegkundige bij koorts, benauwdheid of huiduitslag.

Controles

- Regelmatig bloed- en ontlastingsonderzoek.
- Afspraken bij de arts of verpleegkundig(e) (specialist).
- Soms aanvullend darmonderzoek of MRI.

Vaccinaties

- Levende vaccins (BMR, waterpokken, BCG, gele koorts) mogen niet tijdens gebruik.
- Overige vaccinaties en de jaarlijkse griepvaccinatie wordt wél aangeraden.

Bij vragen over vaccinaties, neem contact op met je arts en of IBD-verpleegkundig(e) (specialist). Zo nodig kan je verwezen worden naar de vaccinatiepolikliniek.

Praktisch

- Bewaren in de koelkast (2-8 °C), niet invriezen.
- Op reis: in handbagage meenemen. Vraag een medicijnpaspoort bij de apotheek.
- Bij kamertemperatuur max. 30 dagen houdbaar.

Contact

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, neem dan contact op met je behandelend arts of IBD-verpleegkundig(e) (specialist)

Kinder-MDL polikliniek Emma Kinderziekenhuis, tel. 020-566 03 00

Avond/weekend: dienstdoende kinderarts via 020-566 91 11