

Brochure Medicamenteuze behandeling van kinderen met jeugdreuma

*Praktische
handvaten
voor kinderen
en ouders*

Brochure van de Jeugdreuma Vereniging Nederland en ReumaNederland,
gebaseerd op de richtlijn 'Medicamenteuze behandeling van kinderen met Juveniele
Idiopatische Artritis' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

NVK
Nederlandse Vereniging
voor Kindergeneeskunde

 **jeugdreuma**
vereniging nederland

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Wat is een richtlijn	4
3	Vormen van JIA	5
4	Overzicht medicijnen	7
5	Handig om te weten	10
6	Meer informatie	11
	Bijlage 1: stappenplan voor oligo-artculaire JIA	12
	Bijlage 2: stappenplan voor poly-artculaire JIA	13
	Bijlage 3: stappenplan voor enthesitis gerelateerde JIA	15
	Bijlage 4: stappenplan voor systemische JIA	17
	Colofon	19

1 Inleiding

Juvenile Idiopathische Artritis (JIA, jeugdreuma) is de meest voorkomende vorm van reumatische aandoeningen bij kinderen. Het is een ziekte met allerlei vormen van langdurige gewrichtsontstekingen die voor je 16e levensjaar zijn ontstaan. De ontstekingen zijn langer dan 6 weken aanwezig en hebben geen bekende oorzaak. Pijn, stijfheid, moeilijk kunnen bewegen en vermoeidheidsklachten zijn veel voorkomende klachten.

In 2018 is de richtlijn 'medicamenteuze behandeling van kinderen met JIA' vastgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Bij het opstellen waren meerdere deskundigen betrokken: kinderreumatologen, een huisarts, een reumatoloog, een apotheker, een richtlijndeskundige, een ouder en een jongere met jeugdreuma. Deze richtlijn biedt kinderarts-reumatologen en de reumatologen/kinderartsen met aandachtsgebied kinderreumatologie, handvaten voor de behandeling van JIA met medicijnen.

Bij kinderen met JIA kunnen oogontstekingen (uveïtis) voorkomen, het risico hierop verschilt per JIA subtype. Dit betreft oogontstekingen waar de kinderen zelf vrijwel nooit klachten van hebben, maar die wel adequaat behandeld moeten worden om schade te voorkomen. Voor de screening op oogontstekingen en de behandeling daarvan is een aparte richtlijn opgesteld door het Nederlands Oogheelkundig Genootschap (NOG). De richtlijn is te vinden op de website van de NOG.

De behandeling van JIA is multidisciplinair (er zijn mensen vanuit verschillende zorgberoepen betrokken) en op maat gemaakt. Medicatie is één onderdeel van de behandeling. Begeleiding door bijvoorbeeld een fysiotherapeut of een ergotherapeut is een ander onderdeel. De richtlijn die hier besproken wordt gaat alleen over de behandeling met medicijnen.

Deze brochure geeft de belangrijkste informatie weer uit de officiële richtlijn van de NVK. Het is geschreven voor ouders met kinderen die JIA hebben en tieners/jongvolwassenen met JIA. Je vindt informatie over de aandoening zelf, de verschillende medicijnen en wanneer je welke medicijnen krijgt voorgeschreven. Ook staan er tips in hoe je bijvoorbeeld om kunt gaan met reizen en inenting (vaccinaties) als je reumamedicijnen gebruikt of wat je moet doen als je koorts hebt.

De Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN) is betrokken geweest bij de totstandkoming van de NVK-richtlijn. Op initiatief van de JVN is er een apart hoofdstuk opgenomen over MTX-intolerantie. Anders gezegd: wat te doen als het medicijn methotrexaat (MTX) teveel nadelen in de behandeling geeft.

Deze brochure is gemaakt om je een steuntje in de rug te geven zodat je weet wat je kunt verwachten. Zo ga je goed voorbereid het gesprek met je arts in.

Heb je vragen over je behandeling of over deze brochure? Stel ze aan je behandelend arts.

2 Wat is een richtlijn

De NVK-richtlijn 'medicamenteuze behandeling van kinderen met JIA' biedt kinderarts-reumatologen, reumatologen en kinderartsen met specialisatie reumatologie handvaten voor de behandeling met medicijnen. Een ander voordeel van de richtlijn is dat specialisten meer op dezelfde manier gaan werken. Hierdoor kan beter onderzocht worden wat wel goed werkt in de behandeling en wat niet.

Een richtlijn is een handvat. Dat wil zeggen dat als er goede redenen zijn je arts, in samenspraak met jou, van de richtlijn af kan wijken. De ervaring van de arts en jouw voorkeuren spelen ook een belangrijke rol in je behandeling. Het is een behandeling op maat. Een richtlijn helpt je samen met je arts een beslissing te nemen.

In een richtlijn staan sterke en zwakke aanbevelingen. Over een sterke aanbeveling is meestal weinig discussie. Een sterke aanbeveling geeft aan dat de meeste mensen deze optie in de behandeling willen en een kleine minderheid wil dat niet. Daarnaast is bij een sterke aanbeveling vaak voldoende wetenschappelijk bewijs dat een behandeling goed werkt. Als er nieuwe ontwikkelingen zijn, wordt een richtlijn na een bepaalde tijd weer aangepast. Bijvoorbeeld bij nieuwe medicijnen.

Een sterke aanbeveling in de richtlijn is bijvoorbeeld:

"Intra-articulaire injecties (injectie in een gewricht) met glucocorticoiden (corticosteroiden) worden aanbevolen voor de verbetering van ontsteking, zwelling en bewegingsbeperking in de grote gewrichten."

Een zwakke aanbeveling wil zeggen dat een grote groep mensen deze optie in de behandeling wil, maar er ook een grote groep mensen is die deze optie niet wil. Daarnaast is er vaak (nog) onvoldoende wetenschappelijk bewijs. Over zwakke aanbevelingen in de richtlijn is het belangrijk hier goed met je behandelend arts over te praten.

Handige vragen die je kunt stellen zijn:

1. wat zijn de voordelen van de behandeling?
2. wat zijn de nadelen?
3. en wat betekent dit voor mijn situatie?

Meer tips over samen beslissen vind je op de website van Patiëntenfederatie Nederland.

De volledige richtlijn kun je vinden op de website van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).



3 Vormen van JIA

JIA bestaat uit verschillende vormen waarbij je immuunsysteem (afweersysteem) ontregeld is. Je immuunsysteem slaat als het ware 'op hol'. Je lichaam denkt dat goede (lichaamseigen) cellen kwade indringers zijn en je afweersysteem wil die indringers verdrijven. Hierdoor komen bepaalde stoffen vrij waardoor ontstekingen ontstaan in gewrichten, pezen, spieren of organen. Dit kan in verschillende plaatsen van het lichaam gebeuren. Bij JIA zijn dit vaak de gewrichten.

De 5 meest voorkomende vormen van jeugdreuma zijn:

1. oligo-articulaire Juveniele Idiopathische Artritis
2. polyarticulaire Juveniele Idiopathische Artritis
3. enthesitis gerelateerde Juveniele Idiopathische Artritis
4. artritis psoriatica, een vorm van JIA die geassocieerd is met psoriasis (een huidaandoening)
5. systemische Juveniele Idiopathische Artritis

Oligo-articulaire Juveniele Idiopathische Artritis

Dit is de meest voorkomende vorm van JIA. Bij deze vorm heb je maximaal 4 ontstoken gewrichten gedurende de eerste 6 maanden van de aandoening, en er zijn geen organen bij betrokken. Meestal gaat het om grote gewrichten die ontstoken zijn zoals je knieën, enkels en polsen. Soms blijft het bij 1 ontstoken gewricht, soms raken meer dan vier gewrichten ontstoken na de eerste 6 maanden. Dan lijkt de ziekte meer op de polyarticulaire vorm van JIA (zie hieronder) en noemen artsen het: uitbreidende oligo-artritis.

Polyarticulaire Juveniele Idiopathische Artritis met of zonder Reumafactor

Bij deze vorm van JIA heb je 5 of meer ontstoken gewrichten zonder dat er organen bij betrokken zijn. In het bloed is bij deze vorm van JIA soms wel en soms niet de reumafactor te vinden. Zonder reumafactor is er een betere prognose (verloop) dan met een reumafactor in het bloed. De reumafactor is vooral bij volwassenen met reuma te zien. Bij kinderen met JIA komt het heel weinig voor. Ongeveer 5% van de kinderen heeft deze reumafactor.

De JIA variant met een reumafactor in het bloed lijkt het meest op reuma (reumatoïde artritis) bij volwassenen. In het begin zijn vaak je kleine gewrichten van handen en voeten ontstoken. Daarna volgen andere gewrichten, vaak symmetrisch. Dat wil zeggen zowel links als rechts. Deze vorm komt meer voor bij meisjes dan bij jongens en begint meestal na het 10e levensjaar. Het is in het algemeen een ernstige vorm van artritis.

Enthesitis gerelateerde Juveniele Idiopathische Artritis

Bij kinderen komt deze vorm meer bij jongens dan bij meisjes voor. Bij deze vorm zijn vaak de grote gewrichten van je benen ontstoken in combinatie met ontstekingen van het aanhechtingspunt van de pees aan het bot (= enthesitis). Meestal gaat het dan om aanhechtingen van de pezen in en rond je voet, zoals de aanhechting van de achillespees. Ook kunnen de gewrichten in je wervelkolom en/of je heiligbeen (sacro-iliacaal (SI) gewrichten) meedoen. Het verloop van deze vorm is wisselend.

Juvenile Idiopathische Arthritis met psoriasis

Bij deze vorm heb je een vorm van JIA die geassocieerd is met psoriasis. Je kunt zelf psoriasis hebben en daarbij artritis, of artritis terwijl een van je ouders psoriasis heeft. Psoriasis is een ontstekingsziekte van de huid, met schilferende huidafwijkingen meestal op het hoofd, je navel, of achter op je ellebogen. Er kunnen ook veranderingen aan je nagels te zien zijn. Bij deze vorm van JIA zijn dan hele vingers of hele tenen ontstoken. Dit heet dactylitis.

Systemische Juvenile Idiopathische Arthritis

Deze vorm van JIA heeft als belangrijkste kenmerk dat bij het begin van de ziekte je dagelijks koortspieken hebt, met daarnaast gewrichtsontstekingen (artritis) en vaak een lichtroze huiduitslag die komt en gaat gedurende de dag.

Andere kenmerken die regelmatig voorkomen zijn: spierpijn, vergroting van de lever, de milt of de lymfeklieren. Soms kun je een ontsteking van de vliezen rond het hart (pericarditis) en de longen (pleuritis) krijgen. Het aantal gewrichten dat ontstoken is, varieert erg. Van 1-2 tot meer dan 5. De gewrichtsontstekingen kunnen gelijk vanaf het begin aanwezig zijn maar kunnen ook later ontstaan. De afgelopen 10-15 jaar is duidelijk geworden dat systemische JIA een andere ziekte is dan de andere vormen van JIA.

Soms kan de vorm van jeugdreuma veranderen, bijvoorbeeld doordat de ziekte begint met 1 ontstoken gewricht en er later meerdere gewrichten ontstoken raken.

4 Overzicht medicijnen

Medicijnen die artsen bij JIA inzetten, zijn in verschillende groepen onder te brengen. Bij de behandeling van JIA vindt er een stepped-care benadering plaats. Dat wil zeggen dat je behandeling begint met medicijnen die je immuunsysteem het minste remmen (stap 1 NSAID's). NSAID betekent: Non Steroidal Anti Inflammatory Drug. Werken deze goed, dan blijf je bij deze groep medicijnen. Werkt stap 1 onvoldoende voor je, dan gaan artsen over naar de volgende stap met zwaardere medicijnen. Deze stappen gaan net zolang door tot de goede medicijnen voor jou gevonden zijn.

Doel van de behandeling met medicijnen is binnen 1 jaar ontstekingsvrij te zijn. Je arts beoordeelt of er nog ontstekingen zijn door de gewrichten te onderzoeken. Soms is hiervoor een bloedonderzoek nodig en soms worden er röntgenfoto's gemaakt.

In de bijlagen staan de stapsgewijze behandeling met medicijnen beschreven. Voor elke vorm van JIA kan de behandeling net even anders zijn. Artsen kijken bij het maken van de keuze voor de behandeling met medicijnen vooral naar de volgende punten:

1. hoeveel gewrichten zijn er ontstoken?
2. zijn er organen bij betrokken?
3. wat is de ernst van de ziekteactiviteit?
4. zijn er factoren die de prognose (het verloop van de reuma) nadelig beïnvloeden?
5. zijn er bijwerkingen van de medicijnen die iemand gebruikt?

De groepen medicijnen in volgorde van gebruik zijn:

- stap 1: ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)
- stap 2: glucocorticoiden-injectie
- stap 3: klassieke reumaremmende medicijnen (csDMARDs)
- stap 4: biologische medicijnen (bDMARDs)

Hieronder kun je meer lezen over NSAID's, glucocorticoiden en DMARD's. Als je na het lezen meer informatie zoekt dan kun je kijken op de website van ReumaNederland. Speciale informatie die voor jou van toepassing is kun je aan je arts vragen. Informatie over de sterkte, de vorm (bijv drank, pil of injectie) en hoe vaak je het medicijn moet gebruiken kun je vinden in de bijlage Leidraad doseringen medicijnen van de NVK-richtlijn Medicamenteuze behandeling JIA of in het kinderformularium.

Stap 1: NSAID

Ontstekingsremmende pijnstillers, Non Steroidal Anti Inflammatory Drug (NSAID) worden veel gebruikt in de behandeling van diverse vormen van reuma. Ze verminderen zowel de pijn als de ontstekingen. Enkele voorbeelden van gebruikte NSAID's zijn: ibuprofen, indometacine, diclofenac en naproxen.

Als de diagnose duidelijk is, start je meestal met een NSAID. Om maag- en darmklachten te voorkomen krijg je bij een NSAID soms een maagbeschermer voorgeschreven.

Stap 2: glucocorticoïden

Ook als je een NSAID gebruikt, kan het voorkomen dat je een plotselinge gewrichtsontsteking krijgt. Om die ontsteking zo snel mogelijk te verminderen, geeft je arts soms een injectie in je ontstoken gewricht. In de injectie zit glucocorticoïden, een prednisonachtig medicijn. Een glucocorticoïden-injectie heeft snel effect en werkt alleen op de plek van de ontsteking. Prednison is een ontstekingsremmend en afweer onderdrukkend hormoon. Dit hormoon wordt, ook in een lage hoeveelheid, in je bijniereen gemaakt.

Je kunt ook een injectie met glucocorticoïden in een spier, bijvoorbeeld je bilspier, krijgen. Dat heet een 'depot' injectie. Het medicijn gaat dan wat langzamer je lichaam in en het werkt binnen een paar dagen. In tegenstelling tot glucocorticoïden in tabletvorm (meestal prednison) geeft een injectie zelden bijwerkingen.

Een injectie in je gewricht kan je niet te vaak herhalen omdat glucocorticoïden in een gewricht een negatieve invloed kunnen hebben op de kwaliteit van het kraakbeen in je gewricht. Kraakbeen is de 'schokdemper' van je gewricht en zorgt ervoor dat je gewricht in goede conditie blijft.

Als de ontsteking een aantal keren terugkomt, krijg je meestal het advies te beginnen met een reumaremmend medicijn.

Stap 3: klassieke reumaremmende medicijnen csDMARDs

Als een NSAID (en een eventuele glucocorticoïden-injectie) bij jou onvoldoende werkt, komen de klassieke reumaremmende medicijnen in beeld. De zogenoemde csDMARD's, (conventionele synthetische disease-modifying antirheumatic drugs), zoals methotrexaat, leflunomide of sulfasalazine. Bij een paar vormen van JIA (sJIA en JIA met ontsteking van je heiligbeen) wordt stap 3 overgeslagen. Bij sommige vormen van jeugdreuma werken csDMARDs onvoldoende. In dat geval wordt een biologische DMARD (bDMARD) voorgeschreven (zie stappenplan). De csDMARD's onderdrukken de afweerreactie van je lichaam. De ziekte komt tot rust en de pijn, zwelling en stijfheid van je gewrichten verminderen. Omdat klassieke reumaremmende medicijnen je weerstand kunnen verlagen en soms bijwerkingen geven, zal je reumatoloog regelmatig je bloed laten controleren als je deze medicijnen gebruikt.

Van deze groep medicijnen, is methotrexaat (MTX) een veel gebruikt medicijn. MTX krijg je in de vorm van tabletten, drankje of gebruik je via een onderhuidse (subcutane) injectie. Het is een krachtig middel voor het verminderen van ontstekingen bij JIA. Naast een goede werking heeft MTX, net als andere medicijnen, bijwerkingen. Het is van tevoren niet aan te geven of je bijwerkingen krijgt. Dat is per persoon verschillend.

Bijwerkingen die kunnen voorkomen zijn:

- Misselijkheid en overgeven
- Diarree
- Buikpijn
- Hoofdpijn en vermoeidheid
- Bijwerkingen van organen die je zelf niet merkt maar je arts via bloedonderzoek wel in de gaten houdt. Bijvoorbeeld prikkeling van de lever. Dit kan erger zijn in combinatie met andere medicijnen en bij alcohol gebruik.

Om bijwerkingen van MTX te voorkomen, krijg je ook foliumzuur voorgeschreven. Foliumzuur is een vitamine uit de B groep.

Als je MTX een aantal maanden gebruikt, kan er ook sprake zijn van MTX-intolerantie. Dat wil zeggen dat als je bijvoorbeeld heel vaak misselijk bent na gebruik van MTX, je erg op gaat zien om de pillen te nemen. Je kunt dan al misselijk zijn voordat je MTX hebt geslikt. Dit wordt MTX-intolerantie genoemd: ongeveer de helft van de kinderen en jongeren met JIA krijgt daar last van. Je arts zal elke controle aan je vragen hoe het met het gebruik van MTX gaat.

Als MTX wel goed bij je werkt maar je hebt er veel last van (misselijk, niet lekker zijn na het innemen), dan kan je arts voorstellen om:

- De dosis te verlagen (alleen als er geen gewrichtsontstekingen meer zijn).
- In plaats van pillen/drankje te slikken over te stappen op een injectie die je vlak onder je huid plaatst in je been of buik. Je kunt jezelf injecteren, het is niet moeilijk of gevaarlijk. De reumaverpleegkundige legt je uit hoe je dit het beste kan doen. Als je het vervelend vindt om jezelf een injectie te geven, vraag dan een familielid of andere bekende dit bij je te doen. Hij of zij krijgt dan ook instructie. In de thuissituatie is desinfectie van de huid voor injectie niet nodig en hoeven geen alcoholdoekjes te worden gebruikt.
- Over te stappen op pillen als je nu injecties krijgt.
- Te kijken of het met medicijnen tegen misselijkheid en overgeven wel goed gaat.
- Psychologische begeleiding starten om minder op te zien tegen de MTX
- Te stoppen met MTX en over te stappen op een ander medicijn.

Stap 4: biologische medicijnen bDMARDs

Als de eerder genoemde medicijnen onvoldoende helpen tegen je klachten of teveel bijwerkingen geven, kan je reumatoloog een biologisch medicijn voorschrijven. Biologische medicijnen zijn (deels) gemaakt van dierlijk en/of menselijk eiwit. De werkzame stof is dus gemaakt van levende cellen, daarom heten ze biologische medicijnen. Er komen steeds meer biologische medicijnen op de markt. Van jouw dokter hoor je welk biologisch medicijn het beste bij jouw situatie past.

Biologische medicijnen richten zich op specifieke witte bloedcellen en eiwitten die verantwoordelijk zijn voor de ontstekingsprocessen bij reuma (de T- en B witte bloedcellen of ontstekingseiwitten als TNF en interleukines). Deze medicijnen remmen de werking van teveel aanwezige ontstekingseiwitten of te hard werkende witte bloedcellen. Als je arts een biologisch medicijn voorschrijft komt het anti-TNF medicijn vaak als eerste in aanmerking omdat het goed werkt en daar ook de meeste ervaring mee is. Bij systemische JIA is een medicijn dat het ontstekingseiwit IL-1 remt de eerste keus.

Alleen een kinderarts-reumatoloog of kinderarts/reumatoloog met aandachtsgebied kinderreumatologie mag biologische medicijnen voorschrijven. Je krijgt biologische medicijnen toegediend via een onderhuidse (subcutane) injectie of infuus.

5 Handig om te weten

Wat is de rol van de huisarts?

Je behandelend arts voor de reuma is verantwoordelijk voor de medicijnen die je voor JIA gebruikt, maar het is belangrijk dat je huisarts ook goed op de hoogte is van de medicijnen die je gebruikt. Je behandelend arts zal je huisarts regelmatig op de hoogte brengen van je medicijnen en de werking en bijwerkingen daarvan. Het is verstandig ook zelf aan je huisarts, tandarts en je apotheker te vertellen welke medicijnen je gebruikt of als er iets aan je medicijngebruik verandert.

Klassieke reumaremmende medicijnen (csDMARDs) en biologische medicijnen (bDMARDs) remmen je afweer waardoor de kans groter is dat je een infectie, bijvoorbeeld longontsteking, krijgt. Deze infecties kunnen ook anders verlopen door je medicijnen. Bijvoorbeeld juist geen koorts of heftige koorts. Bij andere klachten die je hebt kan het ook zo zijn dat de reumamedicatie een rol speelt. Daarom is het van belang dat je huisarts op de hoogte is zodat hij beter in kan schatten wat er moet gebeuren.

Als je prikken vervelend vindt, vraag dan aan familie of bekende je hierbij te helpen. Lukt dat niet? Vraag dan je reumatoloog om contact op te nemen met een (wijk)verpleegkundige in de buurt die je dan kan helpen bij het prikken of je leert hoe je dit zelf kunt doen.

Wat moet je doen bij koorts?

Als je koorts hebt en je gebruikt

- een klassiek reumaremmend medicijn zoals MTX
- prednison
- een biologisch medicijn

neem dan contact op met je huisarts, behandelend arts of reumaverpleegkundige voor overleg.

Koorts is vaak een teken van een infectie of een ontsteking in je lichaam. Als je een infectie hebt, mag je vaak (tijdelijk) geen MTX of biologisch medicijn gebruiken. Soms wordt het medicijn aangepast.

Wat te doen bij operaties?

Ga je naar de (tand)arts voor een ingreep of word je geopereerd? Geef dan aan welk medicijn je gebruikt zodat de arts zo nodig maatregelen kan nemen omdat er misschien een verhoogd risico op infecties is na een operatie. Overleg met je behandelaar of het nodig is je medicijn tijdelijk te stoppen.

Hoe zit het met inentingen?

Er zijn verschillende soorten inentingen (vaccinaties). Inentingen met niet-levende organismen (bijvoorbeeld difterie, kinkhoest, tetanus, griep, meningokok en HPV) en inentingen met levende organismen (bijvoorbeeld bof, mazelen, rode hond, gele koorts).

Als je (langdurig) MTX, een biologisch medicijn of prednison gebruikt, kun je het Rijksvaccinatieprogramma met JIA soms niet volgens schema volgen.

Gebruik je MTX, een biologische medicijn of prednison dan kun je wel de vaccinaties met niet-levende organismen krijgen. Inenting met levende –organismen worden soms uitgesteld en in een enkel geval afgeraden. Het is verstandig om met je behandelend arts te overleggen wanneer je het beste de vaccinaties kunt krijgen.

Vaccinaties voor op reis

Als je op reis gaat heb je soms inenting nodig. Gebruik je klassieke reumaremmende medicijnen (zoals MTX) of een biologisch medicijn, dan moet je met je behandelend arts overleggen of je inenting met een levend vaccin mag hebben. Voorbeelden van inenting met een levend vaccin zijn de bof-mazelen-rode hond-(BMR) prik of gele koorts prik. Overleg met je behandelend arts wanneer voor jou het beste moment is om je te laten vaccineren/inenten. Eventueel moet je dan (tijdelijk) stoppen met je medicatie. Het is verstandig dit ruim van tevoren te regelen. Neem voor meer informatie contact op met het kenniscentrum voor reizigersvaccinaties.

Waar moet je op letten als je op reis gaat?

Als je op reis gaat, neem dan je medicijnen mee op de manier zoals jij ze thuis ook bewaart. Op kamertemperatuur of gekoeld in een koeltasje. Neem je medicijnen mee in je handbagage. De apotheker kan je hierover meer informatie geven.

Bij reizen naar het buitenland is het raadzaam een actueel overzicht van je medicijnen mee te nemen, het medicijnpaspoort. Daarin staat dat je bijvoorbeeld MTX met bijbehorende injectiespuiten vanwege medische noodzaak gebruikt. Dit paspoort kun je krijgen bij je apotheek of eventueel bij je behandelaar.

Anticonceptie en zwangerschap

Voor jongeren die medicijnen gebruiken (zoals bijvoorbeeld MTX) is aandacht voor een betrouwbare anticonceptie belangrijk. Overleg hierover met je behandelend arts.

Als je medicijnen voor je jeugdreuma gebruikt en je wilt zwanger worden dan moet je dit áltijd van tevoren met je arts overleggen. Er zijn verschillende medicijnen die niet tijdens de zwangerschap kunnen worden gebruikt. Met sommige medicijnen moet je erbij een zwangerschapswens ruim (soms maanden) van tevoren stoppen. Er kunnen dan andere medicijnen worden gekozen waarbij je wel veilig zwanger kan worden.

6 Meer informatie

Als je nog vragen hebt, stel ze dan gerust aan je behandelend arts, reumaverpleegkundige of apotheker.

Bijlage 1: stappenplan voor oligo-articulaire JIA

Doel: binnen 1 jaar ontstekingsvrij. Als er sprake is van een uveïtis (oogontsteking), dan bepaalt de ernst van de uveïtis de te nemen stappen. Deze stappen staan in de richtlijn uveïtis.

Stap 1	Als de diagnose bekend is, start je met een NSAID eventueel aangevuld met een injectie met glucocorticoiden in aangedane gewrichten.			
Stap 2 Evaluatie 2 – 3 maanden later	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat met jou en met je gewrichten.</p> <table border="0" data-bbox="549 591 1441 848"> <tr> <td data-bbox="549 591 991 848"> <p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle </td> <td data-bbox="991 591 1441 848"> <p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. en starten met MTX basis dosis of hoge dosis </td> </tr> </table>		<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. en starten met MTX basis dosis of hoge dosis
<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. en starten met MTX basis dosis of hoge dosis 			
Stap 3 Evaluatie 3 – 6 maanden later	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat met jou en met je gewrichten en met het MTX gebruik (als je dit neemt).</p> <table border="0" data-bbox="549 960 1441 1339"> <tr> <td data-bbox="549 960 991 1339"> <p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien een stapje terug (als je met de hoge dosis was gestart) 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom </td> <td data-bbox="991 960 1441 1339"> <p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. de MTX verhogen van basis naar hoog 3. toevoegen van een biologisch medicijn als je gestart bent met hoge dosis MTX per week. </td> </tr> </table> <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX dan kan dit meewegen in de keuze.</p>		<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien een stapje terug (als je met de hoge dosis was gestart) 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. de MTX verhogen van basis naar hoog 3. toevoegen van een biologisch medicijn als je gestart bent met hoge dosis MTX per week.
<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien een stapje terug (als je met de hoge dosis was gestart) 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. de MTX verhogen van basis naar hoog 3. toevoegen van een biologisch medicijn als je gestart bent met hoge dosis MTX per week. 			
Stap 4 Evaluatie 3 – 6 maanden later	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat met jou en met je gewrichten en met het MTX gebruik (als je dit neemt).</p> <table border="0" data-bbox="549 1561 1441 1939"> <tr> <td data-bbox="549 1561 991 1939"> <p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien afgebouwd/gestopt worden als de ziekte in totaal 9 maanden rustig is. 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom </td> <td data-bbox="991 1561 1441 1939"> <p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. Een ander biologisch medicijn proberen </td> </tr> </table> <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX/biologisch medicijn dan kan dit meewegen in de keuze</p>		<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien afgebouwd/gestopt worden als de ziekte in totaal 9 maanden rustig is. 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. Een ander biologisch medicijn proberen
<p>Zijn je gewrichten rustig?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dan blijf je onder controle 2. MTX kan misschien afgebouwd/gestopt worden als de ziekte in totaal 9 maanden rustig is. 3. MTX kan misschien van prikken naar pillen of andersom 	<p>Zijn je gewrichten ontstoken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten 2. Een ander biologisch medicijn proberen 			

Bijlage 2: stappenplan voor poly-articulaire JIA

Doel: binnen 1 jaar ontstekingsvrij. Als er sprake is van een uveïtis (oogontsteking), dan bepaalt de ernst van de uveïtis de te nemen stappen. Deze stappen staan in de richtlijn uveïtis.

Stap 1	Als de diagnose bekend is, start je met een NSAID eventueel aangevuld met een injectie met glucocorticoiden in aangedane gewrichten.
Stap 2 Evaluatie na 1 maand	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat met jou en met je gewrichten.</p> <p>Blijven je gewrichten ontstoken of is er sprake van een terugval:</p> <ol style="list-style-type: none">1. starten met 15 mg/m² MTX per week (afhankelijk van de situatie start je ook wel eens met 10 mg/m²/week)2. eventueel een injectie met glucocorticoiden in al je aangedane gewrichten3. eventueel prednison in pilvorm toevoegen voor 6 – 10 weken. Het duurt even voordat MTX werkt en prednison kan dan alvast de ontstekingen remmen.
Stap 3 Evaluatie na 3 maanden	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met jou en met je gewrichten en met het gebruik van MTX en eventuele MTX intolerantie gaat.</p> <p>Is je aandoening helemaal rustig (geen ontstekingen):</p> <ul style="list-style-type: none">• kijken of je de MTX kunt afbouwen naar 10 mg/m² per week (als je met 15 mg/m²/week bent gestart)• slik je prednison dan bouw je eerst de prednison af voordat je de MTX af kunt bouwen. <p>Zijn de ontstekingen verbeterd maar nog net niet helemaal goed:</p> <ul style="list-style-type: none">• eventueel nog afwachten tot de volgende controle. <p>Blijven de klachten op hetzelfde niveau van stap 2 of verergeren de klachten? Dan is het voorstel meestal meer medicijnen. Je hebt dan de volgende keuzes:</p> <ol style="list-style-type: none">1. de MTX verhogen van 10 naar 15 mg/m² per week (als je gestart bent met 10 mg/m² per week).2. Toevoegen van een biologisch medicijn als je gestart bent met 15 mg/m² MTX per week. <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX dan kan dit meewegen in de keuze</p>

<p>Stap 4 Evaluatie na 3 maanden</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met jou en met je gewrichten en met het gebruik van MTX en eventuele MTX intolerantie gaat.</p> <p>Is je aandoening langdurig (9 maanden) rustig zonder glucocorticoiden (prednison):</p> <ul style="list-style-type: none"> • kijken of je MTX af kunt bouwen en/of schakel je over van pillen naar onderhuidse injectie of andersom • kijken of je MTX kunt stoppen <p>Blijven de klachten op hetzelfde niveau van stap 3, verergeren de klachten of kun je (nog) niet zonder prednison? Dan is het voorstel meestal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • een biologisch medicijn toevoegen als je die nog niet had • of een ander biologisch medicijn proberen. <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX/biologisch medicijn dan kan dit meewegen in de keuze</p>
<p>Stap 5 en volgende stappen Evaluatie na 3 maanden</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met jou en met je gewrichten en met het gebruik van MTX en eventuele MTX intolerantie gaat.</p> <p>Is je aandoening langdurig (9 maanden) rustig zonder glucocorticoiden (prednison)?</p> <p>Dan bespreek je met je arts om medicijnen af te bouwen. Er is nog geen wetenschappelijk bewijs in welke volgorde en in welke vorm je de medicijnen het beste af kunt bouwen. Eerst MTX en dan de biologische medicijnen of andersom</p> <p>Blijven de klachten op hetzelfde niveau van stap 3, verergeren de klachten of kun je (nog) niet zonder prednison?</p> <p>Dan is het voorstel meestal:</p> <p>een ander biologisch medicijn proberen</p> <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX/ biologisch medicijn dan kan dit meewegen in de keuze</p>

Bijlage 3: stappenplan voor enthesitis gerelateerde JIA

Enthesitis gerelateerde JIA kan zich op 3 verschillende manieren uiten:

1. Een ontsteking van alleen je heiligbeen, dit noemen we 'geïsoleerde sacro-iliitis'.
2. Een ontsteking van je heiligbeen (sacro-iliitis) met een ontsteking in een of meer gewrichten, bijvoorbeeld van je knie.
3. Een ontsteking van een of meer gewrichten zonder een ontsteking van je heiligbeen.

Bij alle 3 de vormen kunnen peesontstekingen aanwezig zijn.

Doel: binnen 1 jaar ontstekingsvrij. Als er sprake is van een uveïtis (oogontsteking), dan bepaalt de ernst van de uveïtis de te nemen stappen. Deze stappen staan in de richtlijn uveïtis.

	1. Geïsoleerde sacro-iliitis	2. Sacro-iliitis en een andere gewrichtsontsteking	3. Gewrichtsontsteking zonder sacro-iliitis
Stap 1	Je start met een NSAID	Je start met een NSAID. Eventueel aangevuld met een injectie met glucocorticoiden in je aangedane gewricht(en)	Je start met een NSAID. Eventueel aangevuld met een injectie met glucocorticoiden in je aangedane gewricht(en)
Stap 2 Evaluatie na 2 – 3 maanden	Samen met je arts bespreek je hoe het gaat. Blijven je klachten bestaan dan bespreek je je arts met je om eventueel een andere NSAID te proberen. Nemen je klachten na 3 maanden toe: je krijgt meestal een biologisch medicijn voorgeschreven.	Samen met je arts bespreek je hoe het gaat. Blijven je klachten bestaan of verergeren ze dan krijg je meestal een biologisch medicijn naast de NSAID voorgeschreven. Het duurt even voordat een biologisch medicijn werkt. Daarom krijg je soms ook prednison in pilvorm voor 8-10 weken. De ontstekingen worden hierdoor alvast geremd. Eventueel aangevuld met een injectie in je ontstoken gewricht.	Samen met je arts bespreek je hoe het gaat. Blijven je klachten bestaan of verergeren ze dan krijg je meestal een klassiek reumaremmend medicijn zoals MTX of Sulfasalazine voorgeschreven of een biologisch medicijn naast de NSAID. Het duurt even voordat een biologisch medicijn werkt. Daarom krijg je soms ook prednison in pilvorm voor 8-10 weken. De ontstekingen worden hierdoor alvast geremd. Eventueel aangevuld met een injectie in je ontstoken gewricht.

<p>Stap 3 Evaluatie na 3 maanden</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat.</p> <p>Blijven je klachten bestaan dan zijn er de volgende opties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Slik je alleen een NSAID: je krijgt een biologisch medicijn erbij voorgeschreven • Gebruik je al een biologisch medicijn dan deze blijven gebruiken. <p>Nemen je klachten toe? Je arts zal voorstellen een ander biologisch medicijn te proberen.</p> <p>Is je aandoening rustig dan blijf je het biologisch medicijn minimaal 9 maanden gebruiken.</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het gaat.</p> <p>Blijven je klachten bestaan of lukt het afbouwen van prednison niet? Dan zijn er de volgende opties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gebruik je naast een NSAID al MTX of Sulfasalazine: je krijgt een biologisch medicijn erbij voorgeschreven • Gebruik je al een biologisch medicijn dan deze blijven gebruiken. <p>Nemen je klachten toe? Je arts zal voorstellen een ander biologisch medicijn te proberen.</p> <p>Is je aandoening rustig dan blijf je het biologisch medicijn minimaal 9 maanden gebruiken.</p> <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX/ biologisch medicijn dan kan dit meewegen in de keuze</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met jou en je gewrichten en het gebruik van MTX gaat.</p> <p>Blijven je klachten bestaan of lukt het afbouwen van prednison niet? Dan zijn er de volgende opties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gebruik je naast een NSAID al MTX of Sulfasalazine: je krijgt een biologisch medicijn erbij voorgeschreven • Gebruik je al een biologisch medicijn dan deze blijven gebruiken. <p>Nemen je klachten toe? Je arts zal voorstellen een ander biologisch medicijn te proberen.</p> <p>Is je aandoening rustig dan blijf je het biologisch medicijn minimaal 9 maanden gebruiken.</p> <p>Als je veel last hebt van de bijwerkingen van de MTX/ biologisch medicijn dan kan dit meewegen in de keuze</p>
--	--	---	---

Er is geen stappenplan voor artritis psoriatica, een vorm van JIA die geassocieerd is met psoriasis.

Bijlage 4: stappenplan voor systemische JIA

Doel: binnen 3 maanden na diagnose koortsvrij, ontstekingsvrij en verbetering van bloedbeeld. Artsen houden hier rekening mee bij de snelheid van de hieronder te nemen stappen.

Voorafgaand aan diagnose	Zo snel mogelijk starten met een NSAID, ook al zijn artsen nog met een onderzoek bezig. Voorkeurs NSAID: indometacine	
Stap 1	<p>Als de diagnose is gesteld, stelt je arts het gebruik van <u>anakinra</u> (een biologisch medicijn) voor.</p> <p>Als de diagnose nog niet helemaal zeker is maar er wel heel veel zaken wijzen op systemisch JIA, stelt je arts een proefbehandeling met anakinra voor.</p> <p>Dit medicijn krijg je via een injectie toegediend. Dat doe je zelf of je ouders/verzorgers. Op de plaats van de injectie kunnen er (tijdelijke) reacties ontstaan. Denk aan huiduitslag, roodheid, plaatselijke zwelling, jeuk of pijn.</p>	
Stap 2 Na 3 – 7 dagen	<p>Samen met je arts bespreek je na 3 dagen hoe het gaat. Doel: koortsvrij binnen 7 dagen, vermindering van gewrichtsontsteking en verbetering van bloedbeeld.</p> <p>Je arts houdt goed in de gaten welke reacties je na het prikken krijgt. Zowel op de plaatsen van de injectie als je bloedbeeld.</p> <p>De anakinra wordt verhoogd als je na 3 dagen nog koorts blijft houden.</p>	
Stap 3 Na 2 - 13 weken	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met je gaat.</p> <p>Als je goed op anakinra reageert blijf je tenminste anakinra 3 maanden gebruiken</p> <p>Als je aandoening rustig is na 90 dagen, bespreekt je arts het afbouwen met je. In plaats van elke dag naar om de dag een injectie.</p>	<p>Samen met je arts bespreek je hoe het met je gaat.</p> <p>Als je klachten blijven bestaan of verergeren zijn er de volgende opties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • een andere biologisch medicijn gebruiken, bijvoorbeeld (<u>tocilizumab</u> of canakinumab) • starten met enkele maanden prednison in pilvorm

<p>Stap 4 Na 3 -12 maanden en verder</p>	<p>Ben je gestopt met anakinra en krijg je een terugval dan start je weer met anakinra in de laatste dosering die je had.</p> <p>Reageer je daar weer goed op dan zal je arts na 1 jaar voorstellen opnieuw te proberen af te bouwen en te stoppen.</p> <p>Als stoppen in het 1^e jaar niet lukt, is er een optie over te stappen naar een ander biologisch medicijn (canakinumab) waar je minder vaak hoeft te prikken.</p> <p>Als je onvoldoende reageert op anakinra dan zijn er de volgende opties (zie ook stap 3 rechter kolom):</p> <ul style="list-style-type: none"> • starten met enkele maanden prednison in pilvorm • en/of een andere biologisch medicijn gebruiken 	<p>Reageer je onvoldoende na 3 – 6 maanden op het 2^e biologische medicijn, dan stelt je arts een 3^e biologisch medicijn voor (tocilizumab of canakinumab).</p> <p>Het duurt even voordat een biologisch medicijn werkt. Daarom krijg je soms ook enkele maanden prednison in pilvorm. Op deze manier krijgt het nieuwe biologische medicijn een betere kans om te werken.</p> <p>Heb je alleen gewrichtsontstekingen (zonder koorts of organen die erbij betrokken zijn) dan kan MTX een goed alternatief zijn en/of een biologisch medicijn uit de groep anti-TNF.</p>
--	--	---

Colofon

Deze brochure is gebaseerd op de richtlijn 'Medicamenteuze behandeling van kinderen met juveniele idiopathische artritis' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De brochure is geschreven door de Jeugdreuma Vereniging Nederland in samenwerking met ReumaNederland (voorheen Reumafonds) en de werkgroep van de richtlijn 'Medicamenteuze behandeling van kinderen met juveniele idiopathische artritis' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De brochure is afgestemd met de commissie Richtlijnen en indicatoren van de NVK.



www.jeugdreumavereniging.nl

secretaris@jeugdreumavereniging.nl

[Facebook.com/jeugdreumavereniging](https://www.facebook.com/jeugdreumavereniging)



www.reumanederland.nl



www.nvk.nl

Copyright

Overname van informatie uit deze brochure is in zijn geheel of in delen toegestaan mits de bron Jeugdreuma Vereniging Nederland wordt genoemd.

ondersteunt, informeert en verbindt