Behandeling

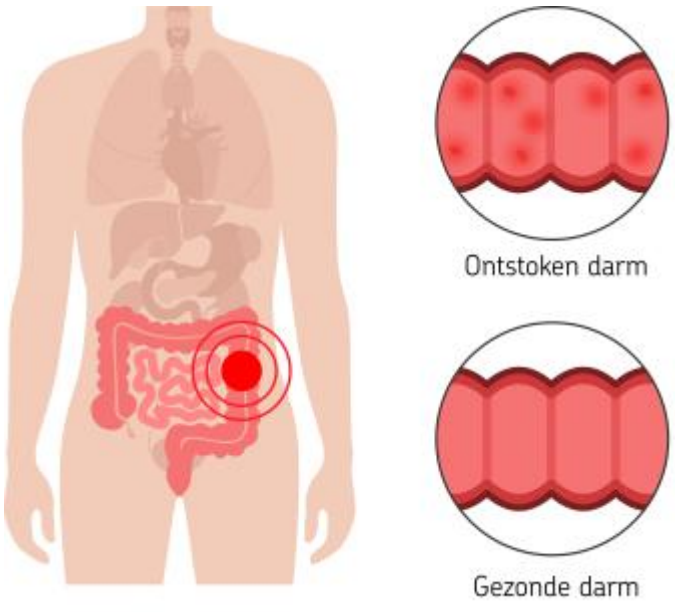
Vedolizumab bij kinderen en jongeren

We hebben met je gepraat over het medicijn vedolizumab als behandeling bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hier lees je over dit medicijn. Je leest hoe het werkt en over de bijwerkingen.

Deze informatie is samengesteld door de V&VN MDL, netwerk Kinderen. Dit is een netwerk van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, doktersassistenten en verzorgenden, werkzaam binnen het vakgebied Maag Darm Lever (MDL).

Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa gaat er iets mis met de afweer in je lichaam. Je afweer hoort alleen ziekteverwekkers van buiten het lichaam aan te vallen, zoals virussen en slechte bacteriën. In onze darmen leven ook veel goede bacteriën, die nodig zijn voor het verteren van eten. Bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa valt jouw afweer deze goede bacteriën aan. Daardoor ontstaan ontstekingen en wondjes in de darmen en kun je last krijgen van buikpijn en andere klachten.

De precieze oorzaken van deze ziektes zijn nog niet bekend. Waarschijnlijk is het een combinatie van verschillende dingen. Bijvoorbeeld erfelijke aanleg, de soorten bacteriën in je darmen en je leefomstandigheden.



Meer informatie vind je op:

- www.crohn-colitis.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn (https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-de-ziekte-van-crohn/)
- www.crohn-colitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa (https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/wat-is-colitis-ulcerosa/)

Of kijk voor meer informatie op Thuisarts.nl
(https://www.thuisarts.nl/ziekte-van-crohn/ik-heb-ziekte-van-crohn-informatie-voor-jongeren)

(073) 553 23 04

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

De behandeling

Lees hier alles over de behandeling

Over vedolizumab

Wat is het doel?

Er zijn nog geen medicijnen die de ziekte helemaal kunnen genezen. We hopen met dit medicijn de ziekte zo rustig te krijgen, dat je geen wondjes meer in je darmen hebt en dat je geen klachten meer ervaart van de ziekte.

Bij de meeste patiënten werkt het medicijn goed, maar bij sommige helaas niet. We weten van tevoren niet of het medicijn bij jou zal helpen.

Stop je met dit medicijn? Of ga je een lagere dosis gebruiken? Dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Hoe lang werkt het medicijn?

Het medicijn werkt voor een bepaalde tijd. Hoelang het medicijn bij jou blijft werken, weten we niet van tevoren. Dit kan weken, maanden of jaren zijn. De ziekte reageert dan niet meer genoeg op het medicijn, waardoor je klachten terugkomen.

In welk geval krijg je dit medicijn?

Dit medicijn werkt vooral bij ontstekingen in de dikke darm. Bij colitis ulcerosa zit de ontsteking in de dikke darm. Daarom krijgen vooral patiënten met colitis ulcerosa dit medicijn.

Heb je de ziekte van Crohn? Dan kun je dit medicijn krijgen als de ziekte alleen in je dikke darm zit.
We geven dit medicijn vaak als andere medicijnen niet genoeg helpen. Of als andere medicijnen te veel bijwerkingen geven.

Hoe werkt het medicijn?

Het medicijn zorgt dat je afweer minder actief is in je darmen. Het zorgt dat witte bloedcellen niet naar je darmen toegaan. Witte bloedcellen zijn onderdeel van je afweer. Hierdoor wordt de ontsteking in je darmen minder. Het medicijn heeft geen invloed op je afweer in je hele lichaam. Alleen de afweer in je darmen.

Hoe snel werkt het medicijn?

Het medicijn werkt niet meteen. Het kan 1 tot 6 maanden duren voordat je effect merkt. Daarom krijg je mogelijk in het begin ook een ander medicijn (bijvoorbeeld prednison), of een dieet. Zo zorgen we dat de ziekte ook in het begin rustig blijft.

Samen met andere medicijnen

Meestal gebruik je alleen dit medicijn. Het kan ook nodig zijn dat je een behandeling met meer medicijnen tegelijk krijgt. Misschien gebruik je dit medicijn samen met een ander medicijn dat ook de afweer remt. Dit is dan nodig om de ziekte rustig te houden. Wel heb je dan meer kans op infecties. Twijfel je of je bepaalde medicijnen samen mag gebruiken? Overleg dan met

ons.

Voorbereiding

Onderzoek naar infecties

Voordat je begint met het medicijn, onderzoeken we je bloed. Je kunt bepaalde bacteriën of virussen in je lichaam hebben waar je nu niks van merkt, maar waar je wel last van kunt krijgen als je begint met het medicijn. Als we denken dat het medicijn problemen gaat geven, krijg je het medicijn niet. Of geven we je eerst een andere behandeling.

Vaccinaties

We vragen welke vaccinaties je al hebt gehad. Heb je een belangrijke vaccinatie nog niet gehad? Dan kijken we of je die kunt krijgen, voordat je met het medicijn begint.

Kijk voor een overzicht van vaccinaties op Rijksvaccinatieprogramma.nl (https://rijksvaccinatieprogramma.nl/)

Het medicijn gebruiken

Hoe krijg je het medicijn?

Je krijgt dit medicijn in het ziekenhuis, via een infuus in je arm. Dit duurt de eerste paar keer ongeveer 2 uur. Daarna kijken we of het in minder tijd kan. Tijdens de behandeling zit je op een stoel. Je kunt iets voor jezelf doen, bijvoorbeeld huiswerk maken of een filmpje kijken.
Heb je last van het infuus? Zeg dit dan tegen de verpleegkundige.

Zalf als verdoving

Als je wilt, kun je je huid van tevoren verdoven met Emla-zalf. Dit noemen we ook wel toverzalf. Deze zalf zorgt dat je minder voelt als het infuus wordt aangelegd. De zalf smeer je thuis alvast op, 1 uur voor je afspraak.

Hoe vaak krijg je het medicijn?

- 2 weken na het eerste infuus krijg je het tweede infuus.
- 4 weken daarna krijg je het derde infuus.
- 8 weken daarna krijg je het vierde infuus.

Daarna krijg je waarschijnlijk elke 8 weken een infuus. Het is ook mogelijk dat je het medicijn vaker krijgt.

Koorts of een infectie?

Heb je koorts of een infectie? Bijvoorbeeld de griep? Neem dan contact op met ons. Je mag dan geen medicijnen krijgen. De medicijnen kunnen dan zorgen dat je meer klachten krijgt van de infectie.

Injecties

Gaat het goed met de infusen? Dan kun je mogelijk na een tijdje over op injecties. Dit zijn kleine prikjes in je bovenbeen of buik.

Deze kun je thuis zelf zetten. Dit doe je dan elke 2 weken.

Bijwerkingen

Welke bijwerkingen kun je krijgen?

Je kunt last krijgen van bijwerkingen door dit medicijn. Bijvoorbeeld:

- hoofdpijn
- pijn in je gewrichten, bijvoorbeeld je knieën, polsen, ellebogen of rug
- verkoudheid
- een reactie van je lichaam tijdens het infuus, bijvoorbeeld pijn op de plek van het infuus of koude rillingen

Laat het ons weten als je hier last van hebt. Gelukkig hebben de meeste patiënten geen last van bijwerkingen.

Waar moet je verder op letten?

Op reis

Je kunt gewoon op vakantie naar een ander land. Houd wel rekening met de data van je behandelingen. Plan je vakantie tussen 2 behandelingen in.

Je moet een paar dingen voorbereiden voordat je op vakantie gaat:

1. Ga langs bij de apotheek. Vraag daar om een medicijnpaspoort.
2. Vraag ons om een brief in het Engels, met informatie over je ziekte, medicijnen en belangrijke telefoonnummers.
3. Ga je naar een land buiten Europa? Neem dan contact op met de GGD. Vraag of je extra vaccinaties nodig hebt. Vertel dat je vedolizumab gebruikt.

Let tijdens je vakantie in het buitenland op deze dingen:

- Eet geen eten van kraampjes op straat. Dit eten is soms niet schoon en kan voor infecties zorgen.
- Drink alleen water uit flessen. Niet uit de kraan. Zo maak je jouw kans op een infectie kleiner.

Vaccinaties

Het medicijn kan zorgen dat sommige vaccinaties minder goed werken. En dat je meer last krijgt van bijwerkingen door een vaccinatie. Moet je een vaccinatie krijgen? Bespreek dan met de apotheek, je arts of de GGD-arts dat je dit medicijn gebruikt.

Tijdens de behandeling met dit medicijn mag je geen levende vaccinaties krijgen. Dat zijn vaccinaties met levende virussen. Dit zijn bijvoorbeeld de vaccinaties tegen gele koorts en bof, mazelen en rode hond (BMR).

Griepprik

Door dit medicijn ben je gevoeliger voor sommige ziektes. Ook voor de griep. Je hebt ook meer kans om erg ziek te worden van de griep. Haal daarom elk jaar in de herfst de griepprik. Dit kan via je huisarts.

Deze prik zorgt dat je:

- minder kans hebt om de griep te krijgen
- minder kans hebt om erg ziek te worden door de griep.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

We weten niet of het medicijn invloed heeft op je vruchtbaarheid en of het veilig is tijdens een zwangerschap en het geven van borstvoeding. Hier is niet genoeg onderzoek naar gedaan.

Heb je seks met iemand? Gebruik dan altijd anticonceptie, zolang je het medicijn gebruikt. Anticonceptie zorgt dat je niet zwanger wordt, of iemand niet zwanger kunt maken. Bijvoorbeeld de pil of een condoom.

Ben je zwanger of wil je zwanger worden? Bespreek dit dan met ons.

Alcohol, roken, vapen en drugs

Totdat je 18 bent, mag je geen alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of vapen. Dit staat in de wet en geldt voor alle kinderen in Nederland. Voor jou is het extra belangrijk om niet te roken of te vapen en voorzichtig te zijn met alcohol. Ook als je 18 jaar wordt. Het kan je ziekte erger maken. We weten niet goed wat het gevolg is van alcohol of drugs in combinatie met dit medicijn.

Kijk voor meer informatie op: www.crohn-colitis.nl (https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/roken-vapen-alcohol-en-drugs/)

Heb je vragen?

Met vragen kun je bellen naar de polikliniek Kindergeneeskunde, telefoonnummer: (073) 553 23 04.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient).

Betrokken afdelingen

Spreekuur van het Kinder IBD-team
(https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-van-het-kinder-ibd-team)

Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL)
(https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl)

Kindergeneeskunde (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde)

Code KIN-241

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis