



Chronische inflammatoire darmziekten bij kinderen

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS IBD?	4
HET MAAGDARMSTEL	5
HET VERSCHIL TUSSEN COLITIS ULCEROSA EN DE ZIEKTE VAN CROHN	7
Colitis ulcerosa	
Ziekte van Crohn	
KENMERKEN EN SYMPTOMEN	10
Typisch klachtenpatroon	
Klachten buiten het maagdarmsstelsel	
IBD BIJ KINDEREN	18
OORZAKEN VAN IBD	20
ONDERZOEKEN BIJ DIAGNOSE	24
Lichamelijk onderzoek	
Bloedafname	
Stoelgangstaal	
Endoscopie	
Radiologische onderzoeken	
VERLOOP VAN DE ZIEKTE	27
BEHANDELING BIJ KINDEREN	28
De aanvalsbehandeling	
De onderhoudsbehandeling	
Huidige therapiemogelijkheden	
Studiemedicatie	
Operatie	
IBD EN VACCINATIES	48
LEVEN MET IBD	49
Kwaliteit van leven	
Voeding	
CONTACTGEGEVENS UZ LEUVEN	51
WANNEER MOET U CONTACT OPNEMEN?	52
MYNEXUZHEALTH-APP	52
MEER WETEN	53

Uw kind kreeg de diagnose van een chronisch inflammatoire darmziekte. Met deze brochure willen we schetsen wat u kunt verwachten van de ziekte, de mogelijke oorzaken en de verschillende behandelingsmogelijkheden. Hierbij willen we een antwoord geven op de meest voorkomende vragen van patiënten en hun familieleden. Het is belangrijk een volledig beeld te krijgen van deze aandoening, maar we willen ook benadrukken dat niet alles bij uw kind van toepassing hoeft te zijn.

Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen, aarzel dan niet om ze te stellen aan de arts. U kunt achteraan in dit boekje ook vragen noteren, zo vergeet u ze niet te stellen tijdens de raadpleging.



WAT IS IBD?

Chronische inflammatoire darmziekte of *inflammatory bowel disease* (vaak afgekort tot IBD) is een overkoepelende term voor een groep chronische, terugkerende ontstekingen van het maagdarmkanaal. De belangrijkste aandoeningen in deze groep zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. IBD is een immuun-gemedieerde aandoening. Dat betekent dat het afweersysteem overdreven reageert op onze eigen cellen in het maagdarmstelsel, wat leidt tot een ongecontroleerd ontstekingsproces.

Wereldwijd krijgen steeds meer mensen de diagnose van IBD, vooral in niet-westerse gebieden. De diagnose wordt bij 20 tot 25 procent van de patiënten al gesteld op kinderleeftijd. Op die leeftijd komt de ziekte van Crohn twee tot drie keer vaker voor dan colitis ulcerosa.

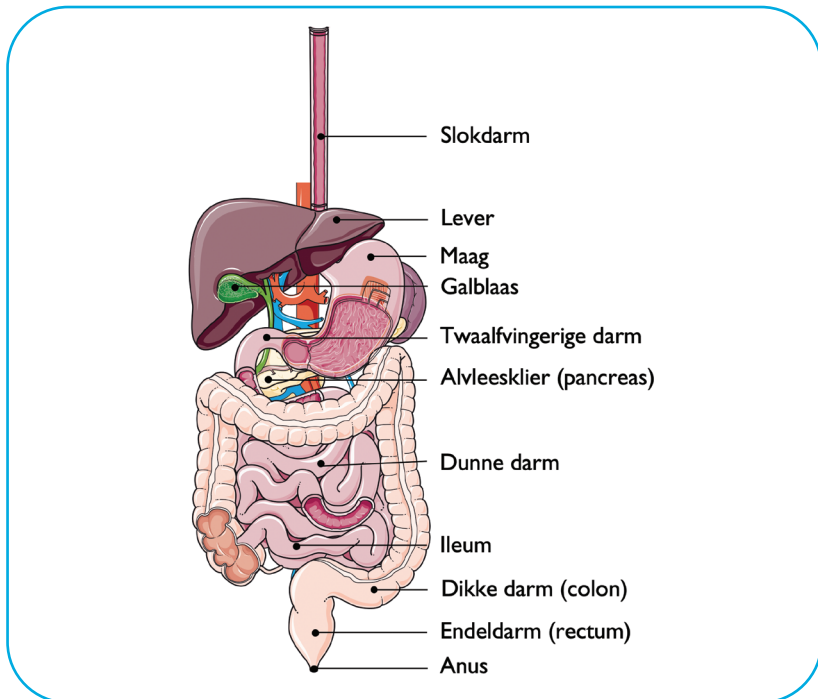
IBD is niet te verwarren met het prikkelbare darmsyndroom of *irritabel bowel syndrome*, vaak afgekort tot IBS. IBS is geen ontsteking van de darm, maar een stoornis waarbij de motoriek of gevoeligheid van de darm verstoord is.



HET MAAGDARMSTEL

Om een beter inzicht te krijgen in de ziekte en de bijhorende symptomen, zullen we eerst een kort overzicht geven van hoe het maagdstelsel is opgebouwd. Ontstekingen kunnen zich op verschillende plaatsen in het maagdstelsel voordoen. De plaats van de ontsteking bepaalt mee de klachten die patiënten met IBD kunnen ondervinden.

Het maagdstelsel is een holle buis die voornamelijk instaat voor de opname van voedingsstoffen uit etenswaren. De buis vertrekt vanuit de mond en kronkelt door het lichaam tot aan de anus.



Anatomie maagdstelsel



Het voedsel komt via de slokdarm tot in de maag, waar het eten vermengd wordt met zure maagsappen. In de maag wordt het voedsel fijngemalen tot een papperige brij en nadien voortgeduwd naar de dunne darm. Van daaruit mengt het voedsel zich met gal en sappen van de alvleesklier. Die spijsverteringssappen bevatten enzymen die nodig zijn voor een goede vertering van eiwitten, koolhydraten en vetten. Zo kunnen de voedingsstoffen afgebroken worden tot kleine bouwstenen. De voedingsstoffen kunnen dan op hun beurt via het bloed getransporteerd worden naar de cellen in het lichaam. De dunne darm heeft een enorm grote verteringsoppervlakte (vergelijkbaar met de grootte van een tennisveld of 200 m²), waar de opname niet voor alle voedingsstoffen op exact dezelfde plaats gebeurt. Vitamine B12 en galzouten worden bijvoorbeeld typisch opgenomen op het einde van de dunne darm, het zogenaamde ileum.

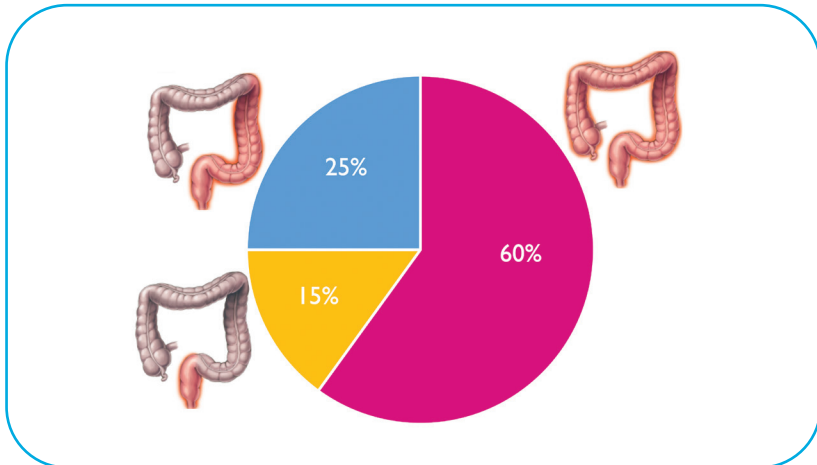
Wat de dunne darm niet opneemt, gaat naar de dikke darm. Die is voornamelijk verantwoordelijk voor de opname van water en zouten uit de stoelgang. Uiteindelijk zal de stoelgang zich opstapelen in de endeldarm (het laatste stukje van de dikke darm) waardoor men de aandrang krijgt om naar het toilet te gaan.



HET VERSCHIL TUSSEN COLITIS ULCEROSA EN DE ZIEKTE VAN CROHN

Colitis ulcerosa

Bij colitis ulcerosa blijft de ontsteking beperkt tot de dikke darm. De ziekte vertrekt altijd van het laatste deel van de dikke darm en klimt verder naar boven, tot maximaal het begin van de dunne darm. Soms is enkel de endeldarm aangetast, maar in het ergste geval is de volledige dikke darm ziek. De tekening hiernaast toont de aantasting van de dikke darm. Hoe zwaarder de ontsteking, hoe zwaarder de aantasting van de darm is.

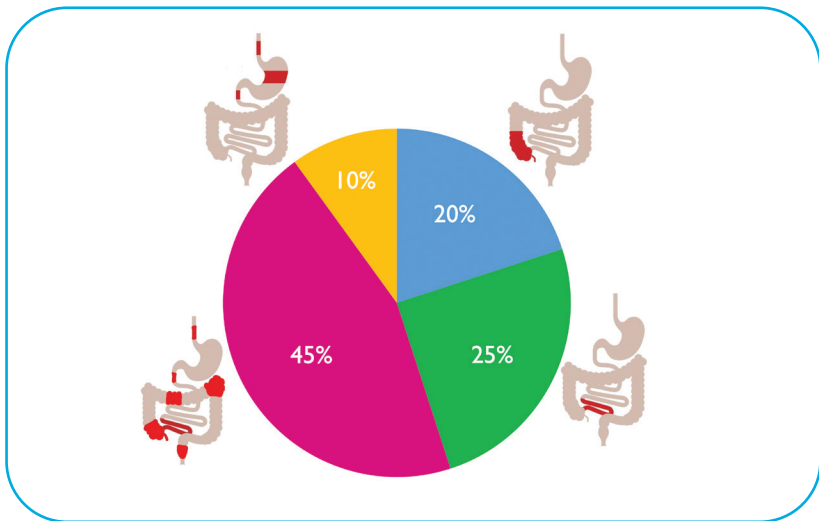


Aantasting van de dikke darm, afhankelijk van de zwaarte van de ontsteking



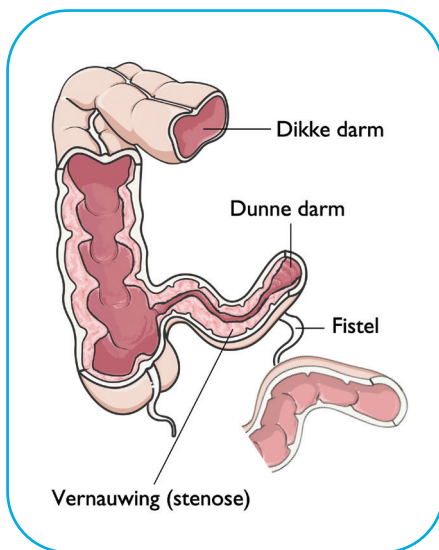
Ziekte van Crohn

De ziekte van Crohn kan een ontsteking veroorzaken over het volledige maag-darmstelsel, dus niet enkel in de dikke darm. Er wordt weleens gezegd dat de ziekte zich kan voordoen van 'mond tot aars', met afwisselend zieke en gezonde delen van het maag-darmstelsel. Bij twee derde van de kinderen met de ziekte van Crohn kan er in de loop van het ziekteproces aantasting zijn van het bovenste maag-darmstelsel (mond, slokdarm, maag en/of het eerste deel van de dunne darm). Die aantasting van het bovenste maag-darmstelsel kan in 10 procent van de gevallen zelfs de enige uiting zijn van IBD, zonder dat er op andere plaatsen letsels zichtbaar zijn.



Aantasting van de dikke darm, afhankelijk van de plaats van de ontsteking

Bovendien gaat het ontstekingsproces door alle lagen van de darmwand heen. Dat kan soms aanleiding geven tot complicaties wanneer het slijmvlies van de darmwand doorboord wordt. Als de darminhoud in de buikholte terecht komt kan dat leiden tot fistels (verbindingen van de darm naar andere stukken darm, organen of huid) of abscessen (opstapeling van etter). Dat gaat dan typisch gepaard met (hoge) koorts, die dikwijls op- en neergaat tijdens de dag, hevige maar constante buikpijn en een algemeen ziektegevoel. Een abces kan zich ook in de buurt van de aars bevinden. Het abces zorgt dan voor lokale pijn of drainage van etter naar buiten. Deze klachten zijn altijd verontrustend en vragen om verder onderzoek op korte termijn.



Complicaties die kunnen voorkomen bij de ziekte van Crohn: fistels en vernauwingen

Na een ernstige ontsteking kan de darm soms genezen met littekenweefsel. Daardoor kan de darm vernauwen en op termijn de doorgang afsluiten (we spreken in dat geval van een obstructie). Meestal zien we dergelijke vernauwingen in de dunne darm, maar ze kunnen ook in de dikke darm voorkomen. De eerste tekens hiervan zijn braken, buikkrampen na de maaltijd, vermagering, opgezet buik en moeilijkheden bij het maken van stoelgang.



KENMERKEN EN SYMPTOMEN

Typisch klachtenpatroon

De klachten die patiënten met een inflammatoire darmziekte ervaren, zijn afhankelijk van het type aandoening, van hoe ver de ziekte gevorderd is en ook van de plaats van de ontsteking. We zetten hieronder enkele symptomen op een rij, maar dat betekent niet dat een patiënt met IBD al deze klachten zal krijgen.

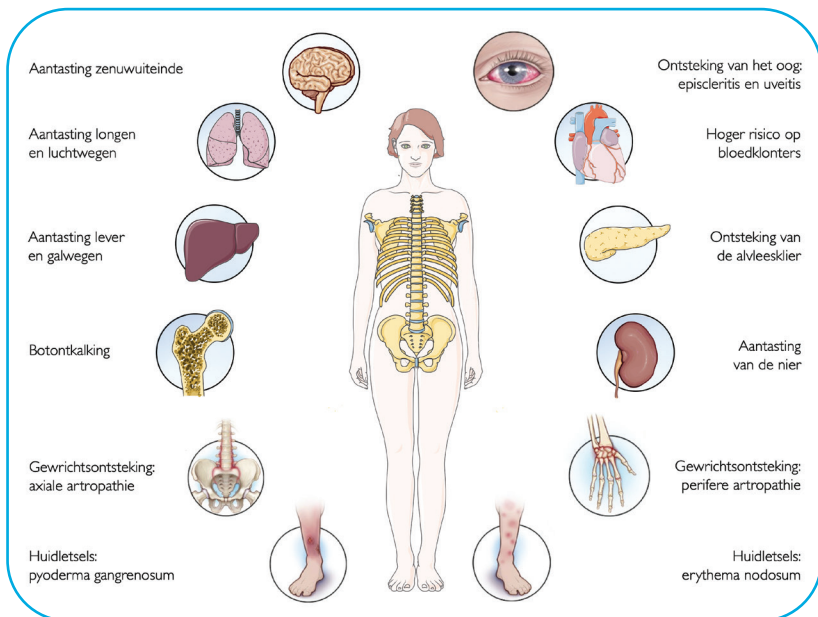
Meest voorkomende symptomen bij IBD		
Diarree	Buikpijn, darmkrampen	Koorts
Bloed bij de stoelgang	Verminderde eetlust	Gewrichtsklachten
Slijmen bij de stoelgang	Aften in de mond	Huidontstekingen
Harde stoelgang afgewisseld met platte of waterige stoelgang	Misselijkheid met of zonder braken	Letsels ter hoogte van de aars (anale fistels/ abscessen)
Nachtelijke stoelgangsdwang	Vermagering	Vermoeidheid
Valse stoelgangsdwang	Slechte groei	Bloedarmoede

Klachten buiten het maagdarmstelsel

Patiënten hebben vaak ook symptomen buiten het maagdarmstelsel. Een deel daarvan kan veroorzaakt worden door de medicatie, maar in de meeste gevallen is de ziekte er zelf voor verantwoordelijk. IBD kan zich immers ook uiten in andere delen van het lichaam. In dat geval spreken we over 'extra-intestinale manifestaties'. Extra-intestinale manifestaties komen bij ongeveer 20 tot 40 procent van de kinderen met IBD voor, overwegend bij crohnpatiënten. De meest frequente

aangetaste organen zijn onder andere de huid, de gewrichten, de lever en de ogen, maar elk orgaansysteem kan in principe aangetast zijn.

Wanneer we beslissen welke onderhoudsbehandeling er opgestart zal worden om de darm te genezen, is het belangrijk om rekening te houden met de aanwezigheid van deze extra-intestinale manifestaties. Sommige behandelingen voor IBD kunnen ook klachten buiten het maag-darmstelsel onder controle houden, terwijl andere daar geen effect op hebben. In het laatste geval zullen onze artsen een beroep doen op gespecialiseerde collega's om uw kind verder te helpen. We zetten hieronder enkele van de mogelijke symptomen op een rijtje.



Extra-intestinale manifestaties bij IBD



Huid

Huidletsels kunnen optreden als uiting van de ziekte zelf of als gevolg van de behandeling.

Erythema nodosum

- Ontsteking van het onderhuidse vetweefsel.
- Pijnlijke, rode knobbels die meestal op de voorzijde van de onderste ledematen voorkomen (1 tot 5 cm in diameter).
- Kan genezen zonder littekens door de IBD-opstoot onder controle te krijgen.
- Deze aandoening komt voor bij 10 tot 15 procent van de IBD-patiënten.

Pyoderma gangrenosum

- Pijnlijke, grote en slecht genezende zweren in de huid, meestal op de voorzijde van de onderste ledematen (2 tot 20 cm in diameter).
- Dit begint meestal als een klein puistje, dat snel groter wordt en evolueert tot een abscesje dat dan openbreekt tot een diepe zweer.
- Geneest met littekens, onafhankelijk van de ziekteactiviteit van de darm.
- Deze aandoening komt voor bij 0,5 tot 2 procent van de IBD-patiënten.

Psoriasis

- Chronische huidaandoening met rode, schilferende plekken die soms jeuken.
- Deze huidletsels kunnen overal voorkomen, maar bevinden zich het vaakst ter hoogte van de strekzijde van de ellebogen en knieën, behaarde hoofdhuid en billen.
- Deze aandoening komt voor bij 1 tot 2 procent van de IBD-patiënten.

Gewrichten

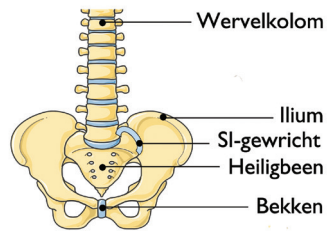
Ontsteking van de gewrichten van de ledematen

- Chronische ontsteking van een of meerdere gewrichten, zonder aanwijsbare oorzaak. De ontsteking verspringt in veel gevallen van het ene gewricht naar het andere.
- De ontsteking gaat gepaard met pijn, zwelling, bewegingsbeperking en stijfheid ter hoogte van de gewrichten van de ledematen (vooral 's ochtends of na een tijdje stilzitten). Vaak zijn de middelgrote gewrichten van de onderste ledematen (knieën of enkels) aangetast, maar ook de kleine gewrichten (bv. gewrichtjes van vingers en tenen) kunnen aangetast zijn.
- Soms gaat dit gepaard met pijn en zwelling ter hoogte van peesaanhechtingen (zoals de hiel en de ellebogen).
- Ontstaat meestal bij een opstoot van IBD, maar kan de diagnose van IBD ook voorafgaan.
- Deze aandoening komt voor bij 5 tot 20 procent van de IBD-patiënten.



Ontsteking van de gewrichten van de rug

- Ontsteking van de wervelkolom en het bekken. De ontsteking bevindt zich ter hoogte van de zogenaamde sacro-iliacaal (SI)-gewrichten, de gewrichten tussen het heiligbeen en het ilium. Op de tekening ziet u de verschillende onderdelen van de rug.



Anatomie van de rug

- De ontsteking gaat gepaard met lage rugpijn, vooral laat in de nacht of vroeg in de ochtend, en ochtendstijfheid.
- Deze ontsteking van de gewrichten van de rug treedt onafhankelijk van de ziekteactiviteit van de darm op.
- Dit is een aandoening die bij 5 tot 20 procent van de IBD-patiënten voorkomt.

Lever

Ontsteking van de galkanalen

- Chronische ontsteking van de galwegen, zowel binnen als buiten de lever, die leidt tot vernauwingen van de galwegen. De vernauwing van de galwegen bemoeilijkt de afvloeien van gal. Daardoor gaan de afvalstoffen die in de galvloeistof zitten ophopen in de lever en ontstaat er leverschade. In de loop van de tijd kunnen ophopingen leiden tot leverfalen. In dat geval is een levertransplantatie de enige optie.

- Meestal verloopt deze ziekte sluimerend, waarbij er vaak geen tot weinig specifieke symptomen zijn. Symptomen die kunnen voorkomen zijn bijvoorbeeld vermoeidheid, vermagering, koorts, jeuk of geelzucht.
- Er is ook een verhoogd risico op de ontwikkeling van galwegkanker en darmkanker.
- Deze aandoening komt voor bij 3 tot 5 procent van de IBD-patiënten.

Ontsteking van de lever (hepatitis)

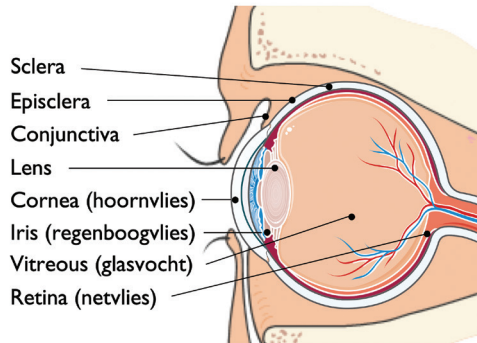
- Bepaalde medicatie voor de behandeling van IBD (zoals azathioprine of mercaptopurine) kunnen leverafwijkingen veroorzaken, waarvoor de medicatie moet afgebouwd of gestopt worden. Gelukkig zijn deze leverafwijkingen zelden ernstig.
- Bepaalde virussen (zoals hepatitis A, B en C) kunnen een ontsteking van de lever geven. Aangezien patiënten met IBD medicatie krijgen die hun afweersysteem onderdrukt, zijn ze gevoeliger voor infecties. Daarom adviseren we patiënten met IBD om zich zo volledig mogelijk te beschermen, onder andere met vaccinaties.
- Dit is een aandoening die bij 4 tot 12,5 procent van de IBD-patiënten voorkomt.



Ogen

Ontsteking van het oogwit

- Het oogwit bestaat uit drie afzonderlijke laagjes (conjunctiva, episclera en sclera), die elk afzonderlijk kunnen ontsteken.



Anatomie van het oog

- Bij patiënten met IBD zal er typisch een ontsteking optreden van het tweede laagje (episcleritis) en het derde laagje (scleritis).
- Ontsteking van het oogwit leidt tot een rood doorlopen oog (meestal plaatselijk), wat een pijnlijk gevoel kan veroorzaken. Bij episcleritis (ontsteking van het tweede laagje) is normaal gezien het gezichtsvermogen niet aangetast. Bij scleritis (ontsteking van het derde laagje) kunnen er echter wel ernstige complicaties optreden, met uiteindelijk aantasting van het zicht. Over het algemeen veroorzaakt scleritis de meeste pijn.
- Deze aandoening komt bij 2 tot 3 procent van de IBD-patiënten voor.

Ontsteking van het regenboogvlies

- Het regenboogvlies (of de iris) bepaalt de kleur van het oog en regelt de hoeveelheid licht die door de pupil in het oog terechtkomt.
- De ontsteking van het regenboogvlies leidt tot hevige pijn, roodheid, lichtschiuwheid en verminderd gezichtsvermogen. Soms kan deze ontsteking meer sluimerend verlopen, zonder veel klachten. In zulke gevallen ontstaan er mogelijk vergroeiingen tussen het regenboogvlies en de lens. Die vergroeiingen kunnen leiden tot een vervorming van de pupil: in plaats van een mooie cirkel, ontstaat er dan eerder een klavervormige pupil.
- Een snelle diagnose en behandeling zijn belangrijk om schade aan het netvlies te voorkomen en het zicht te beschermen.
- Deze aandoening komt bij 2 tot 6 procent van de IBD-patiënten voor.



IBD BIJ KINDEREN

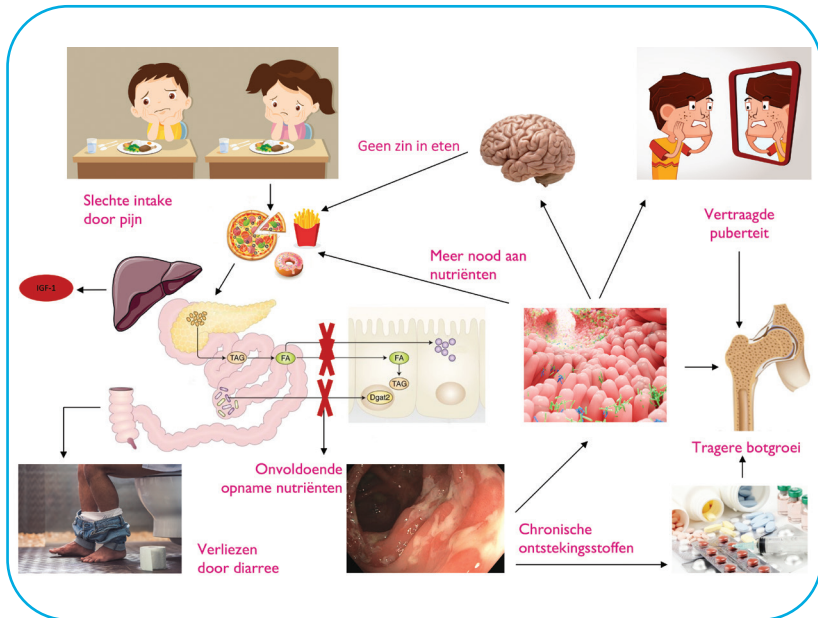
Inflammatoire darmziekte uit zich bij kinderen anders dan bij patiënten die hun diagnose op volwassen leeftijd hebben gekregen. Omdat het ziektepatroon atypisch kan zijn, is het onderscheid tussen colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn vaak minder duidelijk bij kinderen dan bij volwassenen. Zo is het bij kinderen met colitis ulcerosa bijvoorbeeld mogelijk dat de endeldarm niet aangetast is. Ook de ernst van de aantasting kan meer wisselend zijn. Verder zijn de symptomen dikwijls minder typisch, waardoor de diagnose moeilijker te stellen is. Hoewel er bij kinderen vaak een uitgebreidere en ernstigere aantasting van de darmen is, kunnen de symptomen soms beperkt blijven tot enkel bloedarmoede of gewrichtsklachten.

Invloed op de groei en puberteit

Bij kinderen kan IBD bovenop de eerdergenoemde klachten ook een nadelige invloed hebben op de groei en de puberteit. De vertraagde groei heeft verschillende oorzaken, die we tonen op de tekening hieronder. In de eerste plaats krijgt de patiënt door de ziekte minder calorieën en voedingsstoffen binnen. Dat is het gevolg van een verminderde eetlust door de pijn, maar ook van een verminderde opname van voedingsstoffen door een chronisch ontstoken darmslijmvlies. Ook zware diarree zorgt voor een verlies van voedingsstoffen.

Dit alles put de reserves van het kind uit, terwijl het lichaam juist meer voedingsstoffen nodig heeft om de darm te laten genezen. Daarnaast zullen de chronische ontstekingsstoffen die vrijkomen in het lichaam signalen naar de hersenen afgeven die de eetlust afremmen. Deze ontstekingsstoffen hebben ook een rechtstreeks

nadelig effect op de groei: de lever maakt minder groeihormonen aan, de puberteit en de daarmee samenhangende groeisput worden uitgesteld en er is een nadelig effect op het botweefsel zelf. Tot slot kan ook medicatie zorgen voor een groeiachterstand.



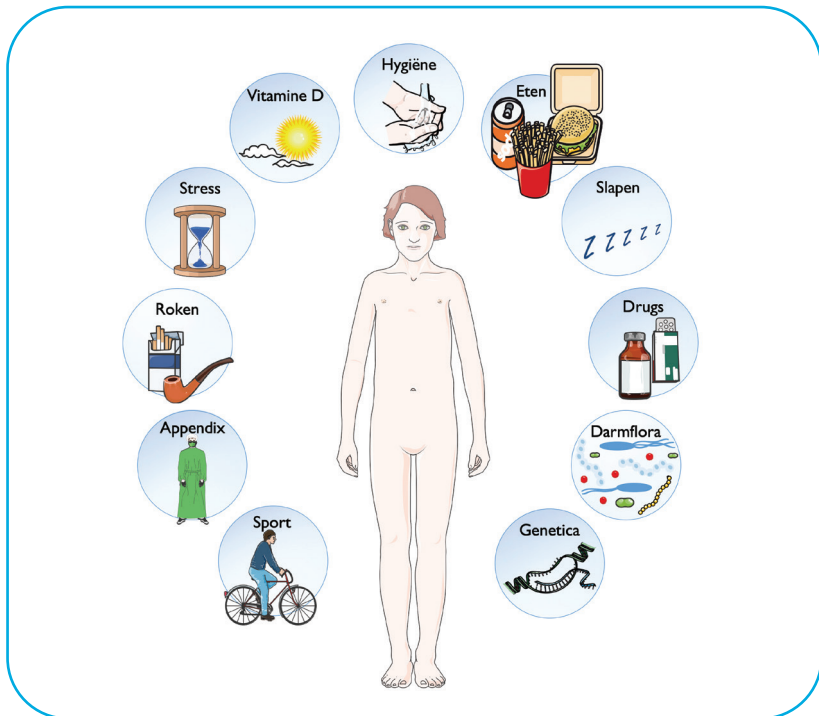
Het effect van IBD op de groei

De arts kan aan de hand van de groeicurves de groeisnelheid voor en na het optreden van de ziekte beoordelen. Die groeisnelheid kan hij vervolgens op basis van de lengte van beide ouders uitzetten tegen de verwachte volwassen lengte. Een röntgenfoto van de pols kan hierbij helpen om de groeiachterstand in te schatten en te bepalen of er nog groeipotentieel is. Voor een goede groei en ontwikkeling is niet alleen een vroegtijdige en correcte diagnose heel belangrijk, maar ook een snelle en efficiënte behandeling.



OORZAKEN VAN IBD

Ondanks de groeiende inzichten in het ontstaansmechanisme van deze ziekte, kennen we nog altijd de exacte reden niet waarom iemand IBD krijgt. Experts zijn het er wel over eens dat IBD ontstaat uit een complex samenspel van omgevingsfactoren (bijvoorbeeld roken, voeding en infecties). In combinatie met een onevenwicht in de darmflora kan dat aanleiding geven tot een overactief afweersysteem van de darm. Bij sommige mensen speelt ook erfelijke aanleg een rol. Naarmate we meer inzicht krijgen in de ziekte, wordt onze kennis van mogelijke factoren steeds completer.



Mogelijke oorzaken van IBD

Jammer genoeg leren we zo ook dat niet alle oorzaken weg te nemen of te voorkomen zijn. De belangrijkste factoren die een mogelijke rol spelen in het ontstaan van IBD zullen we hieronder even kort toelichten.

Erfelijke aanleg

Variaties in het **erfelijk materiaal** (genen of stukjes DNA) maken het risico op IBD groter. Onderzoek leert ons dat er helaas niet één specifiek, afzonderlijk foutje is in ons erfelijk materiaal dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van IBD. Integendeel, vandaag de dag zijn er al meer dan 250 genen geïdentificeerd die hierbij betrokken zijn. Elk van deze risicovarianten heeft op zich slechts een heel klein effect. Bovendien komen ze ook voor bij mensen die geen IBD hebben. Dat betekent dat we te maken hebben met een erg complexe ziekte. De risicovarianten zorgen ervoor dat het afweersysteem van de patiënt de bacteriën die via de darmen het lichaam binnentreden niet goed opmerkt, ofwel juist veel sterker reageert dan bij gezonde mensen.

Door de rol van erfelijk materiaal verhoogt het risico om IBD te krijgen sterk als er iemand in de directe familie (zus, broer of ouder) IBD heeft: acht keer hoger bij de ziekte van Crohn en vier keer hoger bij colitis ulcerosa. Toch blijft ook bij een familiale aanleg het risico op IBD eerder klein, omdat het risico op IBD algemeen klein is. Bij de algemene bevolking is het risico op het ontwikkelen van IBD 0,4 procent in West-Europa en de Verenigde Staten. Wanneer er een familiale aanleg is, wordt dat 1,6 procent (x4) voor colitis ulcerosa en 3,2 procent (x8) voor Crohn.



Dat een ziekte verschillende familieleden treft, wijst overigens niet noodzakelijk op een erfelijke aanleg: ook soortgelijke omgevingsfactoren (zoals voeding en levensstijl) kunnen bepalend zijn. Dit verklaart ook waarom tweelingen, met exact dezelfde genen, slechts een risico van 25 tot 55 procent hebben op IBD wanneer de andere helft de diagnose van Crohn krijgt. Ook de kinderen van een persoon met IBD krijgen niet noodzakelijk de ziekte.

Levensstijl

Verder speelt ook de **levensstijl** een belangrijke rol in het ontstaan van IBD. Aangezien IBD vaker voorkomt in West-Europa en Noord-Amerika, zorgt de westerse levensstijl voor een verhoogd risico. Bovendien weten we dat mensen die in een laagrisicogebied wonen IBD vaak pas ontwikkelen wanneer ze emigreren naar een hoogrisicogebied (bijvoorbeeld van Noord-Afrika naar West-Europa). Dat bevestigt opnieuw het belang van omgevingsfactoren. De westerse levensstijl omvat onder andere een bepaalde voeding (meer fastfood, meer dierlijke vetten, minder vezels ...), roken, een verstoord slaappatroon, minder zonlicht en beweging, overmatige hygiëne en andere demografische en socio-economische factoren.

Darmflora

Ten derde vermoeden wetenschappers dat ook de **samenstelling van onze darmflora** van betekenis is bij het ontstaan van IBD. Meer bepaald zien we dat patiënten met IBD minder verschillende soorten bacteriën hebben en dat er een onevenwicht is tussen

goede en slechte bacteriën. Of dit een oorzaak of een gevolg is van de ziekte, moet echter nog blijken. Er wordt veel onderzoek gedaan naar het veranderen van de darmflora met probiotica of zelfs met transplantatie van stoelgang. Daarnaast zou het ook voordelig kunnen zijn om met een dieet de darmflora te beïnvloeden en zo onrechtstreeks de ontsteking onder controle te krijgen. Tot op heden hebben deze onderzoeken echter nog onvoldoende effect aangetoond, waardoor het advies voorsnog luidt om vooral gevarieerd en gezond te eten.

Stress

Tot slot is er de factor **stress** en spanning. Stress veroorzaakt geen IBD, maar kan wel de symptomen verergeren.



ONDERZOEKEN BIJ DE DIAGNOSE

Om tot een correcte diagnose te komen, zijn er verschillende onderzoeken nodig: lichamelijk onderzoek, bloedafname, een stoelgangstaal en endoscopie.

Lichamelijk onderzoek

De arts zal een grondig onderzoek uitvoeren, met speciale aandacht voor de buik. Vaak is het ook nodig om even naar de aars te kijken. De arts heeft eveneens oog voor andere zaken zoals bleekheid, vermagering en groei.

Bloedname

Met een bloedafname kan de arts de ernst van de ziekte en het effect van een behandeling inschatten. Daarvoor zal er specifiek worden gekeken naar het C-reefief proteïne (een eiwit in het bloed dat verhoogt als er ergens in het lichaam een ontsteking is) en de bezinkingssnelheid (een andere maat voor ontsteking ergens in het lichaam). Daarnaast kunnen ook andere zaken zoals bloedarmoede, vitaminetekorten, leverwaarden en de concentratie van een toegediend geneesmiddel opgevolgd worden.

Stoelgangstaal

In de stoelgang bevindt zich een eiwit dat vrijkomt bij de ontsteking van het darmslijmvlies. Dit eiwit wordt fecaal calprotectine

genoemd en kan helpen om het onderscheid te maken tussen een darmontsteking en andere darmziekten waarbij er geen ontsteking aanwezig is.

Endoscopie

Bij een endoscopie wordt een flexibele camera gebruikt om de binnenzijde van het maagdarmkanaal in beeld te brengen. Een endoscopie geeft een beeld van de ernst en uitgebreidheid van de ziekte. Er zijn drie soorten endoscopie die elk een ander deel van het maagdarmstelsel weergeven.

Gastroscoopie

Een camera wordt via de mond naar binnen gebracht, in de richting van de slokdarm, de maag en de twaalfvingerige darm.

Sigmoidoscopie

Een camera wordt via de aars naar binnen gebracht en brengt enkel het laatste deel van de dikke darm in beeld. Als voorbereiding krijgt de patiënt via het dagziekenhuis een lavement.

Coloscopie

Een camera wordt via de aars naar binnen gebracht, doorheen de volledige dikke darm tot aan de overgang met de dunne darm. Om het slijmvlies goed te kunnen beoordelen, moet voorafgaand



aan het onderzoek de volledige darm gespoeld worden. De darm spoelen kan door zelf een laxeremiddel te drinken of, indien dit te moeilijk is, via een sonde die via de neus tot in de maag gebracht wordt. Dit gebeurt altijd via een opname op de dag voor de procedure. Doorgaans vinden kinderen deze darmvoorbereiding het moeilijkste deel van het onderzoek. In de dagen voorafgaand aan het onderzoek worden best niet-verteerbare vezels, zoals fruit, rauwe groenten, of bruin brood vermeden. Die kunnen namelijk het leegmaken van de darm bemoeilijken.

Tijdens de procedures worden er kleine weefselfragmentjes (biopsies) weggenomen. Die weefselfragmenten zijn noodzakelijk om de diagnose te stellen en te beoordelen of de ingestelde therapie later in het ziekteproces een gunstig effect heeft. Deze resultaten laten gemiddeld tien tot veertien dagen op zich wachten.

Radiologische onderzoeken

Omdat endoscopie enkel het eerste en het laatste deel van het maagdarmsstelsel in beeld brengt, zijn soms ook andere radiologische onderzoeken een belangrijke aanvulling om de volledige dunne darm in kaart te brengen. Dat kan via een echografie, een MRI of een CT-scan.

Meer uitleg over bovenstaande onderzoeken kunt u terugvinden op de website van UZ Leuven via: www.uzleuven.be/nl/kindergeneeskunde/gastro-enterologie. Er is ook telkens een kindvriendelijke versie van de uitleg beschikbaar.

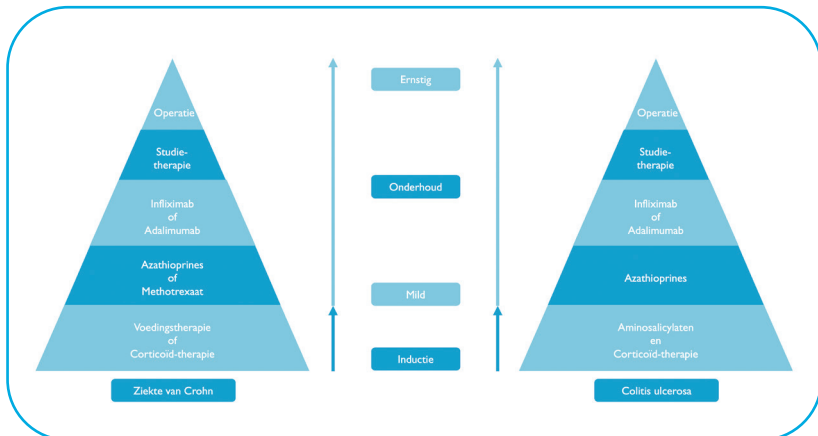
VERLOOP VAN DE ZIEKTE

De klachten en de ernst van de klachten kunnen individueel erg verschillen. Ook het verloop van de ziekte is erg verschillend van patiënt tot patiënt. Met aangepaste therapie proberen we de darmontsteking zo lang mogelijk te onderdrukken. Aangezien IBD tot op heden nog niet genezen kan worden, kan de ziekte zich vroeger of later echter opnieuw uiten in de vorm van een opstoot. Een opstoot kan heel plots optreden of zich net heel traag ontwikkelen. Voor sommigen betekent dit dat de ziekte jarenlang onder controle is, terwijl anderen dan weer regelmatig last hebben van het chronische karakter van IBD.



BEHANDELING BIJ KINDEREN

Het hoofddoel van de behandeling is om het darmslijmvlies volledig te genezen en daarbij de best mogelijke levenskwaliteit te bieden. Artsen beschikken over een waaier aan medicatie om IBD te behandelen. Het is belangrijk om te weten dat de behandeling altijd uit twee fasen bestaat. Een aanvalsbehandeling (inductie) met sterke medicatie moet de ontsteking in eerste instantie snel tot rust brengen. Daarnaast is er ook een onderhoudsbehandeling om de ontsteking vervolgens ook op lange termijn rustig te houden. De therapie wordt steeds stapsgewijs opgebouwd naarmate de ziekte ernstiger wordt en is ook afhankelijk van het IBD-type. Aangezien iedere patiënt anders kan reageren op dezelfde behandeling, is het belangrijk om samen met de arts het juiste behandelingstraject uit te stippelen. Op de tekening ziet u de verschillende behandelingsfasen van IBD.



Behandeling van IBD

Hieronder vatten we de verschillende therapeutische mogelijkheden samen voor zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa. Soms is medicatie echter ontoereikend en is een operatie nodig.

De aanvalsbehandeling

Corticoïden

Behandeling









Corticoïden (Prednisolon® of Medrol®) zijn krachtige medicijnen om zowel colitis ulcerosa als de ziekte van Crohn snel onder controle te krijgen.

Bijwerkingen

Helaas hebben corticoïden ook verschillende nadelige effecten op het volledige lichaam. De meest voorkomende bijwerkingen van corticoïden zijn een toegenomen eetlust, hoge bloedsuiker en bloeddruk, lichamelijke veranderingen (zoals acne en een opgezwollen gezicht), effect op het gemoed (onder andere prikkelbaarheid en slapeloosheid), spierzwakte en bij langdurig gebruik effect op de ogen (vertroebeling van de lens en verhoogde oogdruk). Deze bijwerkingen zijn over het algemeen van voorbijgaande aard.

Voorts heeft corticoïdentherapie een groeivertragend effect. Daarom moet de cumulatieve dosis van de corticoïden zo laag mogelijk gehouden worden en is het belangrijk om een onderhoudstherapie op te starten. Die onderhoudstherapie dient om te vermijden dat er herhaaldelijke toedieningen nodig zijn. Omdat corticoïden ook maagklachten kunnen geven, combineren we ze altijd met maagbeschermers. Als de darm zwaar aangetast is, zal deze medicatie eerst via een infuus in de ader toegediend worden in het ziekenhuis. Vervolgens neemt de patiënt ze verder in pilvorm, in een steeds lagere dosis.



Meest voorkomende nevenwerkingen van corticoïden			
	Slechte groei Botontkalking		Spierszwakte Peesrupturen
	Cataract of staar (vertroebeling ooglens) Glaucoom (verhoogde oogdruk)		Suikerziekte
	Hoge bloeddruk		Maagzweren Meer eetlust
	Gedragsveranderingen (onder andere prikkelbaarheid en slapeloosheid)		Lichamelijke veranderingen (acne, zwakke huid)

Bij milde ziekte kan er overwogen worden om een vorm van corticoïden toe te dienen die erg lokaal werkt in de darm, maar daardoor ook minder krachtig is dan de gewone corticoïden. Deze lokaal werkende middelen hebben als voordeel dat de gekende nevenwerkingen van corticoïden veel minder frequent optreden. Toch kan ook deze medicatie bij langdurig gebruik bijwerkingen hebben, zoals opzwellen van het gelaat, huidstriemen, botontkalking en onderdrukking van de bijnier.

Naargelang de plaats van de ontsteking in het maag-darmstelsel wordt de medicatie via de mond of via de anus toegediend. Deze vormen van corticoïden zijn gekend onder de namen **Clipper[®]**, **Budonofalk[®]**, **Budesonide Ferring[®]**, **Entocort[®]** en **Jorveza[®]**. Clipper[®] kan gebruikt worden voor milde tot matige ziekte ter hoogte van de dikke darm. De andere corticoïden zijn dan weer

bruikbaar bij de ziekte van Crohn (met letsels ter hoogte van de overgang van de dunne darm naar de dikke darm) als ze via de mond worden gegeven. Als ze via de anus worden toegediend, kunnen ze dienen om een ontsteking van de endeldarm te behandelen.

Voedingstherapie

Behandeling

Patiënten met de ziekte van Crohn kunnen als alternatief kiezen voor een **voedingstherapie (Modulen® van Nestlé)** als aanvalsbehandeling. We benadrukken dat voedingstherapie niet mogelijk is bij colitis ulcerosa. Kinderen die voor deze voedingstherapie kiezen, mogen zes weken niets anders eten of drinken dan water en therapievoeding. Na zes weken wordt in twee tot vier weken de normale voeding opnieuw geïntroduceerd. De impact van monotone voeding mag niet onderschat worden. Toch geniet voedingstherapie de voorkeur ten opzichte van corticoiden, omdat ze geen nevenwerkingen geeft bij opgroeiende kinderen. Een goede begeleiding door een diëtist en andere leden van het medische team zijn uiterst belangrijk om deze voedingstherapie te laten slagen.







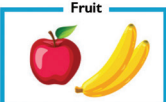
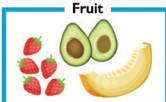
Als alternatief kan er gekozen worden voor **Modulife**, een andere therapievorm die de voedingstherapie met Modulen® met een aangepast dieet combineert. Modulife biedt kinderen met de ziekte van Crohn de mogelijkheid om toch een iets bredere variëteit aan voedingsmiddelen in te nemen. Wie kiest voor Modulife is echter nog altijd gebonden aan een zeer beperkte lijst van toegelaten voedingsmiddelen. Modulife bestaat uit twee fases van zes weken waarbij in de eerste fase 50 procent van de dagelijkse behoefte uit Modulen® bestaat. In de tweede fase is dit nog 25 procent.




Daarnaast is het verplicht onderstaande voedingsproducten dagelijks te eten. Ook deze behandeling moet onder de strikte begeleiding van een diëtist gebeuren.

Verplichte voedingswaren:

- 150-200 gr verse kipfilet (min.) per dag
- 2 eieren per dag
- 2 verse aardappelen per dag, geschild, gekookt en gekoeld
- 1 geschilde appel per dag
- 2 bananen per dag

Eiwitten	Eiwitten	Kruiden
		
Koolhydraten	Koolhydraten	Groenten
		
Fruit	Fruit	Mogelijk toegelaten voedingswaren:
		<ul style="list-style-type: none"> • onder strikte voorwaarden • enkel in zuivere vorm • beperkte hoeveelheid



Verplichte voedingswaren

Toegelaten voedingswaren onder strikte voorwaarden

5-ASA preparaten

Behandeling

Patiënten met milde en matige vormen van colitis ulcerosa (en dus niet patiënten met de ziekte van Crohn) kunnen geholpen worden met een soort aspirine die heel lokaal in de darm actief is. Dit zijn **5-aminosalicylaten of 5-ASA preparaten (Pentasa[®], Claversal[®], Colitofalk[®])**. Naargelang de plaats van de ontsteking in het maag-darmstelsel worden ze via de mond of via de anus (onder de vorm van een lavement, een suppo of zetpil) toegediend.

Bijwerkingen

Over het algemeen verdragen mensen deze medicatie erg goed, nevenwerkingen zijn er zelden.

De onderhoudsbehandeling

Huidige therapiemogelijkheden

Imuran®

Behandeling

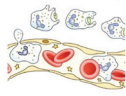
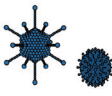




De onderhoudsbehandeling voor zowel colitis ulcerosa als de ziekte van Crohn bestaat uit **azathioprine (Imuran®)**. Deze medicatie zorgt ervoor dat het lichaam minder afweercellen aanmaakt, waardoor de overmatige ontsteking afgeremd wordt. Door het trage werkingsmechanisme begint de medicatie pas te werken na zes tot twaalf weken. Het voordeel van Imuran® is dat ze in pilvorm kan worden ingenomen. Aan de hand van een bloedafname kan er gekeken worden of er een erfelijke aanleg is voor het ontwikkelen van ernstige nevenwerkingen (zoals beenmergonderdrukking). Als hiervoor aanwijzingen zijn, zal de medicatie niet worden opgestart.

Bijwerkingen

Bij het gebruik van Imuran® zijn er mogelijk bijwerkingen. De bekendste bijwerkingen zijn misselijkheid, onderdrukking van de witte bloedcellen (met een verhoogd infectierisico tot gevolg), leverfunctiestoornissen en een ontsteking van de alveesklier. Het is daarom essentieel dat er op regelmatige tijdstippen bloedafnames worden uitgevoerd. Met name in de beginfase zijn regelmatige bloedafnames essentieel. Azathioprine veroorzaakt verder ook een overgevoeligheid voor het zonlicht. Daarom is een goede bescherming tegen de zon erg belangrijk. Verder is er ook een licht



verhoogd risico op huidkanker en in heel uitzonderlijke gevallen op lymfeklierkanker. We adviseren daarom een jaarlijks nazicht bij de huidarts. Indien er bijwerkingen optreden, moet de medicatie aangepast of gestopt worden. Over het algemeen verdragen mensen deze medicatie echter goed.

Meest voorkomende nevenwerkingen van azathioprine (Imuran®)	
 <p>Lage bloedcellen (vooral lage witte bloedcellen, minder frequent ook lage bloedplaatjes)</p>	 <p>Verhoogd infectierisico (voornamelijk luchtweginfecties, wratten, gordelroos ...)</p>
 <p>Overgevoeligheid aan zonlicht met milde kans op huidkanker</p>	 <p>Alvleesklierontsteking</p>
 <p>Leverfunctiestoornissen</p>	 <p>Misselijkheid Buikpijn</p>

Methotrexaat

Behandeling

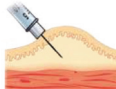
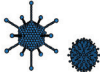



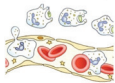
Als azathioprine geen effect heeft of te veel bijwerkingen geeft, kunnen we **methotrexaat** als alternatieve onderhoudstherapie overwegen bij kinderen met de ziekte van Crohn (en dus niet bij colitis ulcerosa). Methotrexaat onderdrukt het afweersysteem door in te werken op de aanmaak van foliumzuur, een bouwsteen die belangrijk is bij de celdeling. Hiermee wordt eveneens de celdeling van ontstekingscellen geremd, en dus ook de bijhorende ontsteking ter hoogte van de darm. Methotrexaat werkt doorgaans sneller dan azathioprine: na drie tot zes weken zijn de eerste effecten zichtbaar. Tot week twaalf is er nog een verdere verbetering. Methotrexaat wordt bereid in het ziekenhuis en wordt wekelijks onderhuids via een spuitje thuis toegediend. In het geval van gewrichtsproblemen geven we methotrexaat ook in pilvorm. Bij de ziekte van Crohn is een pil echter ontoereikend omdat ze onvoldoende wordt opgenomen in het bloed.

Bijwerkingen

De meest voorkomende nevenwerkingen van methotrexaat zijn misselijkheid, braken en een verminderde eetlust. Nevenwerkingen treden vooral op de dag van de injectie op, daarom kan er Litan[®] of Motilium[®] worden toegediend om de klachten te verlichten. Om het risico op deze bijwerkingen en andere zoals diarree, hoofdpijn en ontsteking van het mondslijmvlies te verminderen, zal de patiënt minstens 24 uur na de toediening van methotrexaat het vitamine foliumzuur preventief innemen. Voor een goede werking is het belangrijk dat de inname van foliumzuur niet op dezelfde dag plaatsvindt als de injectie van methotrexaat. Methotrexaat heeft net zoals azathioprine een invloed op het afweersysteem, met een hoger risico op infecties tot gevolg. Leverfunctiestoornissen duiken



frequent op bij de start, maar gelukkig zijn ze meestal beperkt en van voorbijgaande aard. Bij langdurig gebruik kan littekenvorming optreden in de lever. Verder is de huid gevoeliger voor de zon. Bij minder dan één procent wordt een daling van de witte bloedcellen of bloedplaatjes vastgesteld. Zelden kan er een overgevoeligheid voor de medicatie ontstaan, met ernstige longproblemen tot gevolg. Bij het ontwikkelen van kortademigheid of een droge hoest, moet u onmiddellijk een arts raadplegen. Methotrexaat mag niet gebruikt worden tijdens de zwangerschap.

Meest voorkomende nevenwerkingen van methotrexaat	
 <p>Spuitjes onderhuids (subcutaan)</p>	 <p>Verhoogd infectierisico (voornamelijk luchtweginfecties, wratten, gordelroos ...)</p>
 <p>Leverfunctiestoornissen</p>	 <p>Misselijkheid, braken, aften, buikpijn en diarree.</p>
 <p>Overgevoeligheid aan zonlicht</p>	 <p>Lage bloedcellen (vooral lage witte bloedcellen, minder frequent ook lage bloedplaatjes)</p>

Biologische medicatie

Behandeling

Als de eerder genoemde klassieke therapieën onvoldoende zijn, moeten we overschakelen op zogenaamde **biologische medicatie**. Dat zijn antilichamen die ontstekingseiwitten binden en inactief maken. Op die manier blokkeren ze de ontstekingsreactie van het lichaam.

Binnen de kindergeneeskunde zijn er twee mogelijke biologische geneesmiddelen op de markt: **infiximab** (Inflextra[®], Remicade[®], Remsima[®], Flixabi[®], Zessly[®]) en **adalimumab** (Humira[®], Amgevita[®], Imraldi[®], Amsparity[®], Halimatoz[®], Hefiya[®], Hulio[®], Hyrimoz[®], Idacio[®]). Dit zijn antilichamen die het teveel aan tumor necrose factor (TNF) als ontstekingseiwit blokkeren. TNF is een eiwit dat alsmear meer ontstekingscellen aantrekt naar de plaats van de ontsteking. Door TNF te blokkeren, verminderen infiximab en adalimumab het ontstekingsproces dat mee de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa veroorzaakt.

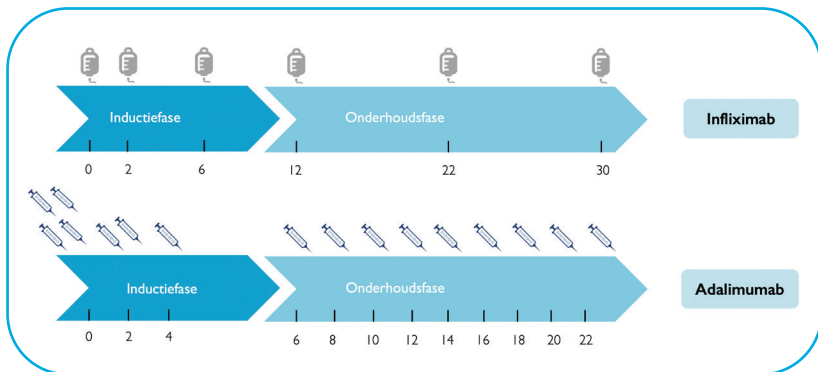
Infiximab kan enkel via een infuus in de ader in het ziekenhuis toegediend worden, adalimumab daarentegen kan via onderhuidse spuitjes thuis toegediend worden. We verwachten in de nabije toekomst dat infiximab ook onder de vorm van onderhuidse spuitjes beschikbaar zal worden voor sommige patiënten. Infiximab wordt in de opstartfase (of inductiefase) toegediend op week 0, 2 en 6. Nadien wordt infiximab verder gegeven in de onderhoudsfase vanaf week 12, met een interval dat varieert van vier tot acht weken. De dosis van het medicijn en het aantal weken dat tussen twee toedieningen zit, bepalen we in de onderhoudsfase op basis van de bloedspiegel. Net voor het toedienen van een nieuwe dosis,



bekijken we door middel van een bloedname hoeveel medicijn van de vorige toediening nog aanwezig is in het bloed.

De toediening van adalimumab gebeurt tijdens de opstartfase eerst volgens een vast tijdschema, namelijk 160 mg op week 0, 80 mg op week 2 en 40 mg op week 4. Nadien wordt adalimumab verder toegediend in de onderhoudsfase, doorgaans om de twee weken. Ook hier kan, op basis van de bloedspiegel, de periode tussen twee toedieningen worden ingekort. Op onderstaande tekening ziet u het behandelingsschema van infliximab en adalimumab.

Behandelingsschema infliximab en adalimumab



Eén injectie bevat 40 mg adalimumab, tijdens de opstartfase kunnen er soms ook injecties van 80 mg gebruikt worden.

Bijwerkingen

Meest voorkomende nevenwerkingen van infliximab en adalimumab	
 <p>Spuitjes onderhuids (subcutaan) of via een infuus</p>	 <p>Verhoogd infectierisico (voornamelijk luchtweginfecties)</p>
 <p>Gewrichtsklachten</p>	 <p>Misselijkheid</p>
 <p>Allergische reactie</p>	 <p>Huidletsels (droge huid, eczeem en psoriasis)</p>

Zowel infliximab als adalimumab (anti-TNF-therapie) kunnen een licht verhoogd risico op infecties veroorzaken. Meestal gaat het om banale luchtweginfecties, maar ook ernstigere infecties kunnen voorkomen. Voor het opstarten gaat de arts de vroegere blootstelling aan tuberculose of een chronische verborgen infectie (zoals het hepatitis B- of C-virus) na, om te vermijden dat deze opflakkeren onder de medicatie. Maagdarmklachten zoals misselijkheid, hoofdpijn, gewrichtsklachten en laattijdige reactie (griepige indruk, met spieren en gewrichtspijn) kunnen ook voorkomen.

Een van de meest voorkomende nevenwerkingen op lange termijn zijn huidletsels, zoals een droge huid, eczeem en psoriasis. De klachten zijn meestal goed onder controle te krijgen met lokale therapie en leiden maar zelden tot het stoppen van de behandeling. Zeldzamer zijn bijwerkingen zoals allergische reacties bij het toedienen van het infuus of een reactie op de injectieplaats (roodheid, jeuk, pijn en zwelling).



Vaak combineren we de behandeling met azathioprine of methotrexaat. Dat is met name het geval tijdens de eerste zes maanden. Daarnaast is een goede opvolging noodzakelijk, om na te gaan of de medicatie het beoogde effect bereikt. Bij een goede werking hoort de medicatie het slijmvlies van de darm te helen.

Studiemedicatie

Eenmaal de diagnose is gesteld, zijn kinderen vaak opgelucht dat ze eindelijk geneesmiddelen krijgen die hen verder helpen. Maar wat als deze medicijnen niet het gewenste effect hebben? Of wat als er zich nevenwerkingen voordoen? In dat geval kunnen artsen een beroep doen op de zogenaamde studiemedicatie.

Studiemedicatie is medicatie die niet goedgekeurd is voor een bepaalde ziekte, in een bepaalde patiëntengroep. Deze medicatie kan dan enkel in studieverband opgestart worden. Omdat de nevenwerkingen van dit medicijn bij een opgroeiend kind nog onbekend zijn, wordt studiemedicatie uit veiligheid zelden meteen op kinderen getest. Dit verklaart ook waarom de huidige therapie-mogelijkheden voor IBD bij volwassenen veel uitgebreider zijn dan bij kinderen. Wanneer er beslist wordt om studiemedicatie ook aan kinderen te geven, zullen er daarom ruime veiligheidsmarges worden voorzien. Kinderen zijn echter geen kleine volwassenen en gedragen zich op verschillende vlakken vaak anders. Het is daarom uiterst belangrijk om een goede kennis op te bouwen over de werking en de veiligheid van deze geneesmiddelen bij minderjarigen. Die kennis kunnen we alleen verzamelen door klinische studies op te zetten.

Vaak zijn studiemedicijnen wel erkend en bestudeerd bij volwassenen met IBD, maar nog niet bij kinderen. Twee voorbeelden zijn ustekinumab (Stelara®) en vedolizumab (Entyvio®). Soms wordt

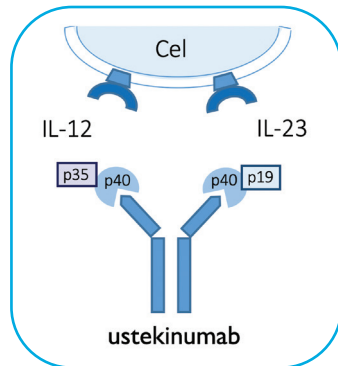
de medicatie wel al toegediend aan kinderen, maar dan voor een andere ziekte. Zo is Stelara® wel goedgekeurd voor de behandeling van psoriasis bij kinderen ouder dan 12 jaar, maar is het voorlopig enkel in studieverband beschikbaar voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Alleen onder strikte voorwaarden kunnen patiënten toegelaten worden voor klinische studies. Deze studies zijn vaak dubbelblind en gerandomiseerd. Met 'gerandomiseerd' bedoelen we dat er willekeurig wordt beslist wie van de deelnemers een lage of hoge dosis krijgt. 'Dubbelblind' betekent dan weer dat noch de patiënt, noch de arts die het medicijn voorschrijft, weet welke dosis de patiënt krijgt. Meestal wordt er wel een actief werkend geneesmiddel gegeven. Daarmee verschillen dit soort studies van studies met volwassenen, waarin doorgaans een deel van de patiënten bij aanvang een placebo krijgen (een niet-actief werkend medicijn).

Aangezien deze medicijnen enkel in studieverband te verkrijgen zijn, moet er een strikt protocol gevolgd worden om de werking en de veiligheid ervan na te kijken. Dit betekent dat er, naast de momenten dat het medicijn wordt toegediend, nog verschillende tussentijdse controles nodig zijn. Daarnaast bekijken we de werking van het medicijn niet alleen op basis van de verbetering van de klachten, maar gaan we ook na of het darmweefsel voldoende hersteld is. Het gewenste doel in de behandeling van chronische inflammatoire darmziekten is namelijk het genezen van de darm, om zo minder complicaties op lange termijn te hebben. Daarom moet een coloscopie vaak ook op exacte tijdstippen gebeuren.



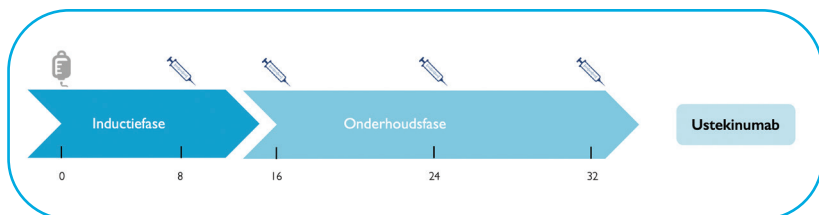
Ustekinumab

Ustekinumab (Stelara®) is een biologisch geneesmiddel dat gericht is tegen het gemeenschappelijk onderdeelje (p40) van twee belangrijke ontstekingswitten (interleukine 12 en 23). Deze ontstekingswitten spelen een rol bij het ontstekingsproces van de ziekte. Ustekinumab werd eerst uitgetest voor een andere chronische ontstekingsziekte van de huid, namelijk psoriasis. Sinds september 2017 is ustekinumab ook op de markt en terugbetaald in België voor de behandeling van de ziekte van Crohn bij volwassenen (18+). Sinds september 2020 is dat ook het geval voor colitis ulcerosa bij volwassenen (18+). Er zijn gelijkaardige medicijnen in ontwikkeling, zoals risankizumab en mirikizumab, die gericht zijn tegen het andere onderdeelje (p19) van het ontstekingswit interleukine 23.



Het geneesmiddel ustekinumab

Ustekinumab wordt de eerste keer toegediend via een infuus, gevolgd door onderhuidse spuitjes om de acht weken.



Het veiligheidsprofiel van ustekinumab lijkt vergelijkbaar te zijn bij volwassenen met anti-TNF-therapie. De meest voorkomende nevenwerkingen zijn infecties, vooral banale infecties. Andere bijwerkingen zijn lokale reacties op de injectieplaats (zelden ernstige allergische reacties), hoofdpijn en gewrichtslast.

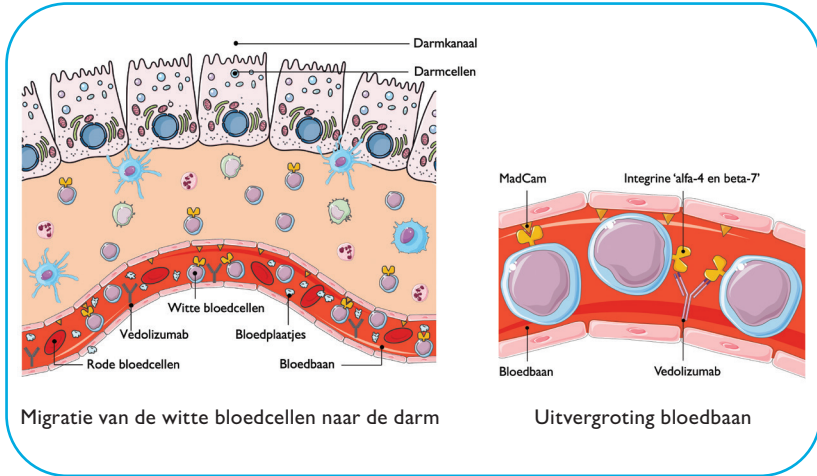
Meest voorkomende nevenwerkingen van ustekinumab	
 <p>Eerst via infuus en dan via spuitjes onderhuids</p>	 <p>Verhoogd infectierisico (voornamelijk luchtweginfecties)</p>
 <p>Gewrichtsklachten</p>	 <p>Hoofdpijn</p>
 <p>Allergische reactie</p>	 <p>Misselijkheid</p>



Vedolizumab

Vedolizumab (Entyvio®) is eveneens een biologisch geneesmiddel met een ander werkingsmechanisme, namelijk anti-adhesiemoleculen. Bij dit werkingsmechanisme is het antilichaam gericht tegen een eiwit op het oppervlak van de witte bloedcellen. Doordat het medicijn hierop bindt, kunnen de witte bloedcellen zich niet meer vanuit de bloedsomloop naar het darmslijmvlies verplaatsen om de ontsteking te veroorzaken. In normale omstandigheden worden er verschillende mechanismen in gang gezet als er een ontsteking in het lichaam ontstaat. Om de witte bloedcellen naar de plaats van de ontsteking (de darm in het geval van IBD) te krijgen, zullen ze eerst vertraagd worden in de bloedbaan. Daardoor kunnen ze zich met adhesiemoleculen vasthechten aan de wand. Vervolgens kunnen ze door de wand van het bloedvat kruipen om daar de ontsteking te bestrijden.

Bij IBD blijven de witte bloedcellen de ontsteking echter aanwakkeren in plaats van bestrijden. De adhesiemoleculen (ook wel integrines genoemd) bepalen welke witte bloedcellen specifiek naar de darm mogen gaan en welke niet. Enkel de witte bloedcellen die op hun oppervlak de juiste 'sleutel' bevatten (integrine 'alfa-4 en beta-7') kunnen zich vasthechten aan het juiste 'slot' (MadCam) aan de binnenkant van de bloedvatwand in de darm. Vedolizumab is een antistof gericht tegen deze specifieke adhesiemoleculen. Door die gerichtheid kan ze specifiek de witte bloedcellen uit de zieke darm weghouden en het ontstekingsproces uitdoven. Dit effect zal echter pas minstens 14 weken na de eerste toediening zichtbaar zijn, omdat er in het begin nog heel veel witte bloedcellen in de zieke darm zitten. Vedolizumab kan zo wel heel selectief in de darm werken. Er zijn gelijkaardige medicijnen in ontwikkeling, zoals etrolizumab (die enkel gericht is tegen integrine beta-7 als 'sleutelje'), maar ook medicijnen die gericht zijn tegen het 'slotje', zoals anti-MadCAM-1.



Werkingsmechanisme vedolizumab




Vedolizumab is sinds 2015 beschikbaar voor volwassen patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, maar voor kinderen is dit geneesmiddel enkel in studieverband te verkrijgen. Vedolizumab wordt toegediend via een infuus en kent net zoals infliximab een opbouwschema op week 0, 2 en 6. Daarna wordt er overgegaan op een onderhoudsinfuus om de acht weken. Op de onderstaande tekening ziet u het behandelingsschema van vedolizumab.



Behandelingsschema vedolizumab



Er is een goed veiligheidsprofiel van vedolizumab bij volwassenen. De meest voorkomende nevenwerkingen zijn infecties (vooral banale bovenste luchtweginfecties), allergische reacties, misselijkheid, hoofdpijn en gewrichtslast. Na de opstart van een behandeling met vedolizumab kan het wel tot 14 weken duren voordat het effect van vedolizumab merkbaar is. Over het algemeen is het effect bij colitis ulcerosa eerder merkbaar dan bij de ziekte van Crohn. Door het trage werkingsmechanisme zal er tijdelijk snel werkende medicatie gegeven worden om de symptomen onder controle te houden.

Meest voorkomende nevenwerkingen van vedolizumab	
 <p>Toediening via infuus</p>	 <p>Bepert verhoogd infectierisico (voornamelijk luchtweginfecties)</p>
 <p>Gewrichtsklachten</p>	 <p>Hoofdpijn</p>
 <p>Trager werkingsmechanisme</p>	 <p>Misselijkheid</p>

Andere medicatie

In de toekomst zullen de JAK-inhibitoren (snelwerkende immuunonderdrukkende pilletjes) en S1P-receptor-inhibitoren, die ontstekingscellen uit de darm 'gevangen' houden in de lymfeknopen, ook een rol spelen.

Operatie

Ongecontroleerde ontsteking kan op haar beurt leiden tot complicaties zoals littekenweefsel en fistels (verbindingen van de darm naar andere stukken darm, organen of huid). Als medicatie ontoereikend is, zal bekeken worden of een ingreep noodzakelijk is.



IBD EN VACCINATIES

Wanneer uw kind een nieuwe diagnose van IBD krijgt, ontvangt u ook een brochure over vaccinaties. Het is belangrijk om te weten dat sommige vaccins beter bijkomend geplaatst worden om uw kind extra te beschermen bij een onderdrukt immuunsysteem. Omgekeerd is het voor andere vaccins net niet veilig om ze toe te dienen bij patiënten met een onderdrukt afweersysteem.



LEVEN MET IBD

Levenskwaliteit

Waar vroeger de aandacht gevestigd werd op ziekteverschijnselen, staat vandaag meer dan ooit de levenskwaliteit centraal. Zowel wetenschappelijke inzichten als gemotiveerde en geïnformeerde ouders en kinderen zijn belangrijk voor een goede therapiecontrole. Met de huidige behandelingsmogelijkheden hopen we dromen en ambities van kinderen niet langer in de weg staan.

Zorg ervoor dat de mensen in de omgeving van uw kind goed op de hoogte zijn van de aandoening en weten welke problemen zich kunnen voordoen. Niet alleen op fysiek, maar ook mentaal vlak.

Voeding

Wanneer de ziekte goed onder controle is, is een speciaal dieet niet nodig. Een evenwichtige en gezonde voeding is voldoende. Aangezien de rol van gluten bij het ontstaan van IBD niet bewezen is, is een glutenvrij dieet niet zinvol. In sommige omstandigheden zal er echter wel extra aandacht nodig zijn voor het dieet. Dit zal dan altijd gebeuren op advies van de arts en onder begeleiding van de diëtist.

Bij een opstoot kan de darm tot rust gebracht worden door voeding te kiezen met minder vezels. Die aangepaste voedingskeuze zal er niet voor zorgen dat de darm sneller geneest, maar wel dat de klachten sneller verbeteren. Bij vermagering door de ziekte is het belangrijk om voldoende eiwitrijke voeding te eten. Eiwitten zijn namelijk essentieel voor de (her)opbouw van het lichaam.



Albumine, een belangrijk eiwit in het lichaam, is een indirecte maat voor de voedingstoestand en de ziekteactiviteit van de patiënt. Als het albuminepeil in het bloed verlaagd is, wijst dat meestal op ondervoeding of een ernstige ziekte.

In het geval van een darmvernauwing kunnen moeilijk verteerbare voedingswaren zorgen voor een afsluiting van de darm. Daarom is het best om deze te vermijden. Voorbeelden van moeilijk verteerbare voedingswaren zijn champignons, asperges, noten, taai en vezelig vlees, rabarber, ananas, snijbonen, maïs, peulvruchten, gedroogd fruit, citrusvruchten en volkorenproducten. Verder raden we aan om het voedsel fijn te snijden, veel te drinken, goed te kauwen en traag te eten.

Patiënten met IBD hebben ook vaker lage ijzerreserves doordat het darmstelsel zo beschadigd is dat ze voortdurend bloed (en dus ook ijzer) verliezen. Bovendien is er door de chronische ontsteking ook een hogere behoefte aan ijzer. Dit kan resulteren in een tekort aan rode bloedlichaampjes of bloedarmoede. Deze rode bloedlichaampjes bevatten een eiwit (hemoglobine) dat belangrijk is voor het transport van zuurstof naar de weefsels. Voor de aanmaak van hemoglobine is er echter ijzer nodig. Als er onvoldoende ijzer is, zal er bloedarmoede optreden, wat zich uit in bleekheid, vermoeidheid, kortademigheid en concentratieproblemen. Tekorten aan andere vitaminen (D, B12, foliumzuur) en mineralen (ijzer, zink, magnesium, calcium) kunnen ook optreden.

Sport

Sporten en bewegen is goed voor patiënten met IBD, niet alleen vanwege de lichamelijke voordelen, maar ook voor de algemene levenskwaliteit. Uiteraard moet de mate van fysieke inspanning aangepast zijn aan de ernst en het verloop van de ziekte.

CONTACTGEGEVENS UZ LEUVEN

Algemene vragen

E-mail: IBD.pediatrie@uzleuven.be

Contactpersonen:

- clinical support manager tel. +32 (0)16 34 53 84
- secretariaat tel. +32 (0)16 34 38 43

Medische hulp

Voor dringende medische hulp verwijzen we u door naar onze spoedgevallendienst.

Voor niet-dringende medische hulp verwijzen we u door naar de huisarts of eigen kinderarts. U kunt onze arts-assistent ook bereiken op tel. +32 (0)16 34 06 53.

Diëtist tel. +32 (0)16 34 10 83

Orthopedagoog – psycholoog tel. +32 (0)16 34 17 66

Sociaal werker tel. +32 (0)16 34 86 20

Afspraken raadpleging tel. +32 (0)16 34 39 91

Afspraken (dag)hospitalisatie tel. +32 (0)16 34 39 68



WANNEER MOET U CONTACT OPNEMEN?

Als uw kind de typische klachten van een opstoot vertoont, moet u een arts contacteren. Een opstoot uit zich vaak in buikpijn, een wisselend stoelgangspatroom, diarree en bloed/slijmen bij de stoelgang.

Voor praktische vragen (voorschriften, afspraken, vragen over onderzoeken of opnames) mag u altijd onze clinical support manager contacteren. Ook indien u twijfelt of het nodig is om een arts te raadplegen, contacteert u het best eerst de clinical support manager.

MYNEXUZHEALTH-APP

Mynexuzhealth is een online platform waar u uw medisch dossier van UZ Leuven kunt raadplegen. Vanaf de leeftijd van 15 jaar kan uw kind zelf toegang krijgen tot zijn medisch dossier. Uw kind kan u ook een volmacht geven om het dossier in te kijken. Als uw kind jonger is dan 15 jaar, kunt u het dossier van uw kind koppelen aan uw eigen dossier. Meer informatie over het installeren van de app en het koppelen van de app aan uw eigen dossier, kunt u verkrijgen via een aparte brochure. Ook op onze website kunt u bijkomende informatie hierover terugvinden:

www.uzleuven.be/nl/mynexuzhealth.

MEER WETEN

Wat is er met Alex? De Medikidz leggen uit wat IBD is

Een gratis stripverhaal dat kinderen helpt de ziekte beter te begrijpen. Vraag ernaar op de dienst kindergastro-enterologie.

Mama, papa, mijn IBD en ik

Een gratis boekje met getuigenissen van volwassenen en kinderen. Vraag ernaar op de dienst kindergastro-enterologie.

WC ASAPP-app

Een gratis app met geolokalisatie die u helpt een toilet in de buurt te vinden.

Mama heeft Crohn door Caroline Van Steenberghe

Een geïllustreerd kinderboek dat gratis aan te vragen is via de Crohn- & Colitis ulcerosa Vereniging (ccv.vzw@outlook.com).

Patiëntenvereniging

www.ccv-vzw.be





© september 2022 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst kindergeneeskunde in samenwerking met de dienst communicatie. Medische tekeningen: smart.servier.com

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701452.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

