



Immunotherapie (anti-GD2)

Je kind krijgt binnenkort immuno-therapie met anti-GD2 (dinutuximab). Dit is het laatste onderdeel van de neuroblastoombehandeling. Deze immunotherapie duurt ongeveer zes maanden en kan deels thuis worden gegeven. Immunotherapie werkt anders dan chemotherapie en heeft ook andere bijwerkingen. In deze folder lees je er meer over.

De immunotherapie

De anti-GD2 immunotherapie start in principe binnen 120 dagen na de hoge dosis chemotherapie met autologe stamceltransplantatie.

Dinutuximab (anti-GD2)

Normaal ruimt ons immuunsysteem vreemde en afwijkende cellen op. Neuroblastoomcellen zijn echter moeilijk te herkennen. Daarom krijgt je kind dinutuximab. Dit is een antilichaam tegen GD-2 (anti-GD2).

Dinutuximab bindt zich aan GD-2 dat op het oppervlak van neuroblastoom-cellen zit. Vervolgens krijgt het immuunsysteem een signaal dat er vreemde cellen zijn gevonden. Het immuunsysteem komt in actie en vernietigt deze cellen (de neuroblastoomcellen).

Duur van de behandeling

Je kind krijgt zes kuren.

- kuur 1 14 dagen isotretinoïne (capsule)
- kuur 2 t/m 6 10 dagen dinutuximab (infuus) gevolgd door 14 dagen isotretinoïne (capsule)

De behandeling duurt in totaal ongeveer een half jaar. Tussen het einde van kuur 1 en de start van kuur 2 zit een week, tussen het einde en de start van de andere kuren tien dagen.

Kuur 1

Dag	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15-21
Isotretinoïne (oraal)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	

Kuur 2 t/m 6

Dag	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12-25	26-34
Dinutuximab (intraveneus)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Isotretinoïne (capsule)												x	

Vorbereiding

Voordat de immunotherapie kan starten, hebben jullie een poli-afspraken met de verpleegkundig specialist of kinderoncoloog. Je kind krijgt een aantal onderzoeken en er wordt gekeken of het fit genoeg is voor de behandeling. Natuurlijk krijgen jullie uitgebreid uitleg. Ook hebben jullie een afspraak met het pijnteam. Hierbij krijg je onder andere uitleg over pijn bij immunotherapie, welke medicijnen ertegen zijn en welke bijwerkingen die kunnen hebben. Je kind wordt door de medisch pedagogisch medewerker voorbereid. Dat kan, in overleg met jullie, al voor de opname zijn maar ook vlak na de opname.

De eerste kuur: isotretinoïne

Als je kind met de immunotherapie mag beginnen, krijgen jullie de isotretinoïne mee van de apotheek. Die moet je kind twee weken lang, 2 x per dag, thuis innemen.

Isotretinoïne is een afgeleide van vitamine A. Het zorgt dat onrijpe neuroblastoomcellen stoppen met delen en uiteindelijk verdwijnen. Je kind neemt dit als capsule in, samen met iets met veel vet, zoals pindakaas of roomijs. Eventueel kan

de capsule worden opgelost in volle melk of in olie die je in de keuken gebruikt. Je mag de isotretinoïne ook via de sonde geven. Spuit eerst wat volle melk of zonnebloemolie in de sonde. Los dan de capsule op in een spuitje met warme melk en doe dit meteen in de sonde. Het is niet erg als de capsule zelf (de buitenkant) niet helemaal oplost. Spoel de sonde daarna weer door met volle melk of zonnebloemolie.

Bijwerkingen zijn een droge huid, droge of ontstoken lippen, jeuk, vergrote kans op zonnebrand, wazig zien, allergische huidreacties en verlaagde bloedwaarden. Verzorg de lippen met een lippenbalsem en de huid met de crème die je van onze apotheek mee krijgt. Vermijd direct zonlicht.

Je kind mag geen Sintjanskruid en Vitamine A (als supplement of in multivitaminen).

De eerste opname

Een week na de laatste isotretinoïne hebben jullie, voorafgaand aan de opname, weer een poli-afspraken met enkele onderzoeken. Je kind wordt eventueel voorbereid door de medisch pedagogisch medewerker.

De dinutuximab wordt continu (24 uur per dag) toegediend via de lijn. Je kind krijgt ook medicijnen tegen pijn en eventuele allergische reacties.

Deze opname duurt in elk geval 48 uur. We willen namelijk weten hoe je kind reageert op de dinutuximab en of het nog andere ondersteunende medicijnen nodig heeft. Tijdens de opname:

- meten we elke dag het gewicht
- houden we bij wat je kind drinkt en hoeveel het plast
- meten we 3x per dag hartslag, ademhaling, bloeddruk en temperatuur
- geven we medicijnen tegen de pijn
- geven we medicijnen om mogelijke allergische reacties te voorkomen
- is je kind aangesloten op een monitor zolang het morfine via de lijn krijgt

Als het goed gaat, mag je kind de kuur thuis afmaken, met de thuiszorgverpleegkundige. Die is hiervoor getraind en kan je ook helpen als er problemen zijn met het infuus. Je krijgt van ons informatie mee voor thuis. Je kind start 24 uur

na de laatste toediening van de dinutuximab met de isotretinoïne. Dit moet het weer twee weken innemen.

De volgende opnames

Bij de volgende vier kuren wordt je kind altijd de eerste altijd 24 uur opgenomen. De rest van de kuur kan, als het goed gaat met je kind, meestal thuis gegeven worden.

Controles

Tijdens en tussen de kuren hebben jullie elke week een poli-afspraken met de verpleegkundig specialist of kinderoncoloog in het Prinses Máxima Centrum.

Mogelijke bijwerkingen dinutuximab

Omdat de dinutuximab langzaam word toegediend, verwachten we dat de bijwerkingen beperkt zijn. De bijwerkingen kunnen bij elke kuur anders zijn en verschillen van kind tot kind. Bijwerkingen zeggen niets over de werking van de dinutuximab.

Pijn

Pijn is een bijwerking die bijna alle kinderen hebben. Dinutuximab bindt zich namelijk niet alleen aan GD2 op de neuroblastoomcellen, maar ook aan GD2 op de pijnzenuwen.

Hierdoor valt het immuunsysteem de pijnzenuwen aan. Het gevolg is pijn: buikpijn, pijn in de armen of benen of pijn in het hele lichaam, een tintelend of brandend gevoel of juist gevoelloosheid.

Niet ieder kind voelt dezelfde pijn of heeft evenveel pijn. Je kind krijgt daarom medicijnen tegen de pijn.

- 14 dagen voor de eerste dinutuximab begint je kind thuis met gabapentine (tablet, drank of capsule). De dosering wordt in die twee weken opgebouwd en het middel wordt gedurende de hele behandeling gegeven. Na afloop van de laatste kuur wordt de gabapentine afgebouwd.
- Je kind krijgt bij elke kuur morfine. Dit geven we eerst via de lijn. Gaat dit goed, dan krijgt je kind de morfine als drank, tablet of via een pleister.
- Je kind krijgt daarnaast tijdens de kuur paracetamol als drank, tablet of zetpil.

Als jullie naar huis gaan, krijg je informatie mee over deze medicijnen. Als de pijnmedicijnen onvoldoende helpen, kijken we met het pijnteam hoe we de pijn van je kind onder controle kunnen krijgen.

De pijnmedicijnen kunnen op elk moment van de dag aangepast worden.

Obstipatie

Als je kind morfine heeft, kan het last krijgen van obstipatie (verstopping). Laat je kind vezelrijk eten en voldoende drinken. Het kan nodig zijn om een laxemiddel te geven.

Allergische reacties

Je kind krijgt tijdens de kuren dinutuximab een medicijn (levocetirizine als tablet) om allergische reacties te voorkomen. Toch kan er soms een allergische reactie optreden. De huid van je kind wordt rood en branderig en er kunnen bultjes, uitslag en jeuk ontstaan. Als er bultjes in de keel zitten, kan je kind moeite hebben met ademen.

Allergische reacties kunnen we behandelen met medicijnen. Eenmaal thuis is de kans op een allergische reactie klein.

Vocht vasthouden

Door de dinutuximab kan je kind vocht vasthouden. Je merkt dat doordat gezicht, handen en/of voeten opzwellen. Tijdens de opnames

wegen we je kind daarom elke dag en houden we bij hoeveel het drinkt en plast. Thuis hoef je dit niet te doen.

Koorts

Als je kind koorts krijgt, kunnen we een bloedkweek afnemen en je kind zo nodig antibiotica geven. Soms

krijgt je kind diclofenac (tablet) om de temperatuur te onderdrukken.

Tussentijdse onderzoeken

Na de derde en zesde kuur krijgt je kind een aantal onderzoeken, zoals een MRI en een MIBG-scan, om te kijken wat de behandeling heeft gedaan en hoe je kind eraan toe is.

Heb je vragen, aarzel dan niet om deze te stellen aan de arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundige. Zij geven je graag meer uitleg.