

Behandeling van hidradenitis suppurativa met infliximab

Infliximab (Remicade, Remsima, Inflectra) infusen worden soms gegeven aan patiënten met ernstige hidradenitis suppurativa. Infliximab remt de ontsteking. De standaard behandeling van hidradenitis suppurativa bestaat uit zoveel mogelijk opereren, in een vroeg stadium, stoppen met roken, afvallen in geval van overgewicht, en remmen van de ontsteking met antibiotica en andere ontstekingsremmers zoals prednison of infliximab of adalimumab. Patiënten zijn verschillend: de een hoeft alleen maar geopereerd te worden, de ander heeft alles tegelijk nodig. Infliximab wordt alleen in uitzonderlijke gevallen gegeven. Het middel kan alleen per infuus worden gegeven en remt de afweer. Het helpt niet bij elke patiënt met hidradenitis suppurativa. Alleen patiënten met veel ontstekingsverschijnselen (paarse verkleuringen en zwellingen) hebben er baat bij. Ook als er infliximab wordt gegeven, moet er na verloop van tijd worden geopereerd: fistels gaan meestal niet vanzelf weg. Als alle plekken zijn verwijderd kan de infliximab worden gestopt. Er zijn in Nederland helaas patiënten waarbij de aandoening al zo ver is voortgeschreden dat er niets meer aan te doen is: niet meer te opereren omdat het te uitgebreid is. In die gevallen zal infliximab het probleem ook niet kunnen oplossen.

Off-label

Infliximab is al jaren beschikbaar voor ziekten zoals de ziekte van Crohn (darmontsteking), psoriasis, reuma, sarcoïdose en andere ontstekingsziekten. Het is dus niet een nieuw middel. Maar het is wel relatief nieuw voor hidradenitis suppurativa (circa 15 jaar ervaring). Er zijn geen grote studies verricht naar infliximab bij hidradenitis suppurativa. Daarom kan de leverancier ook niet het middel laten registreren bij de geneeskundige autoriteiten voor de toepassing (indicatie) bij hidradenitis suppurativa.

Gebruik van een middel bij een andere ziekte dan waarvoor het oorspronkelijk geregistreerd was, heet 'off-label' gebruik. Off-label gebruik komt heel vaak voor in de geneeskunde. Het is geen probleem, maar het moet wel zorgvuldig gebeuren.

Alvorens u infliximab, als off-label geneesmiddel, mag gaan gebruiken, moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan:

- Het moet echt nodig zijn (ernstige hidradenitis suppurativa, met veel ontsteking, waarbij alle bovengenoemde maatregelen al geprobeerd zijn en onvoldoende werken).
- U moet alle informatie over het middel gelezen en begrepen hebben:
 - folder over hidradenitis suppurativa
 - folder over infliximab bij hidradenitis suppurativa
 - bijsluiter van infliximab
- U moet even de tijd nemen om er over na te denken, niet direct beslissen
- Als u besluit om het te doen, dan moet u een toestemmingsformulier ondertekenen. In dit formulier verklaart u de informatie ontvangen en gelezen te hebben, u verklaart dat u begrijpt wat off-label betekent, en u geeft toestemming voor de behandeling.

Bij het voorschrijven van infliximab zijn er nog wat onderzoeken die gedaan moeten worden van te voren, om na te gaan of u het mag hebben. Dit staat in de patiënteninformatie.

Ook wordt van u verwacht dat u een aantal gezondheidsvragenlijsten invult en dat van tevoren en gedurende de behandeling de plekken worden gefotografeerd. Dit hoort bij de normale registratie van hoe het gaat met u en met de plekken.