

Nefrologie

Behandeling met lanreotide (somatuline) bij cystenieren

Deze brochure gaat over de ziekte ADPKD of familiale cystenieren en over het medicijn lanreotide. Lanreotide kan de cystegroei vertragen. Deze brochure legt uit hoe de behandeling met lanreotide er uit ziet.

Familiaire cystenieren

Familiaire cystenieren, ook wel autosomaal dominante polycysteuze nierziekte (ADPKD), komt bij 4 op de 10.000 mensen voor en is erfelijk. Het leidt tot de vorming van heel veel cysten (blaasjes gevuld met vocht) in beide nieren en vaak ook in de lever. Lever en nieren worden daardoor groter en dat kan klachten geven zoals een vol gevoel, minder eetlust en pijn. De nieren gaan vaak slechter werken, waardoor uiteindelijk nierfunctievervangende therapie nodig kan zijn, zoals dialyse of een niertransplantatie.

In de lever valt dat mee, de cystes leiden bijna nooit tot functieverlies van de lever. Maar u kan wel mechanische klachten krijgen doordat uw lever veel groter wordt. Voorbeelden van zulke klachten zijn snel een vol gevoel hebben na eten, misselijk zijn en afvallen. Heel soms is zelfs een levertransplantatie nodig. Vergroting van de lever door cysten komt bij vrouwen vaker voor dan bij mannen. Waarschijnlijk stimuleert vrouwelijk hormoon de groei van levercysten. Na de overgang neemt over het algemeen de groei van de lever af.

Wat is lanreotide?

Lanreotide is de naam van de werkzame stof. Deze stof hoort bij een groep geneesmiddelen die 'antigroeihormonen' wordt genoemd.

Lanreotide is op dit moment geregistreerd voor behandeling van een aantal andere ziekten dan cystenieren, zoals acromegalie (reuzengroei).

Er is bij de behandeling van deze ziekten ruime ervaring opgedaan met lanreotide. Op basis van deze ervaring wordt het gezien als een veilig geneesmiddel.

Waarom lanreotide (Somatuline) bij cystenieren?

Lanreotide zorgt ervoor dat de cysten in de nieren of de lever minder hard groeien. Soms zorgt het er zelfs voor dat de cysten in de nieren of lever kleiner worden. Vooral voor patiënten die erg veel klachten hebben door de grootte van hun nieren of lever (of bij wie de dokter dit in de toekomst verwacht) is een behandeling met lanreotide daarom geschikt. Jammer genoeg heeft lanreotide géén effect op het vertragen van nierfunctie-achteruitgang. Het gebruik leidt dus níét tot uitstel van dialyse of niertransplantatie.

Wat zijn de bijwerkingen?

Lanreotide wordt gegeven via een injectie. De meeste patiënten verdragen die injectie goed. De injectie kan een beurs gevoel en een blauwe plek geven.

Lanreotide is een veilig geneesmiddel. Ongeveer 7 op de 10 mensen hebben dunne ontlasting of diarree na de behandeling. Dit is meestal binnen 1 tot 4 dagen over.

Andere mogelijke bijwerkingen zijn:

- winderigheid
- ontkleurde ontlasting
- (lichte) buikpijn
- misselijkheid

- hoofdpijn
- soms galstenen
- bobbeltje op de huid op de plaats van de injectie.

Bijwerkingen die minder vaak voorkomen zijn:

- hartritmestoornissen
- verhoging van de bloedsuikerwaarden
- alveesklierontsteking.

De dag(en) voor en na de injectie van lanreotide raden wij u aan om vetarm te eten. Dit vermindert eventuele misselijkheid of diarreeklachten. Koolzuurhoudende dranken kunnen een opgeblazen gevoel in de buik erger maken. Ook raden wij u aan om niet te veel alcohol te drinken.

Wanneer liever geen behandeling met lanreotide?

- Doorgemaakte levercyste infectie
- Doorgemaakte alveesklierontsteking
- Galstenen
- Trage hartslag
- Suikerziekte
- Tijdens zwangerschap of borstvoeding.

Bij bovenstaande punten zijn wij voorzichtig met het starten van lanreotide. Vertel het uw arts als één van bovenstaande punten voor u geldt.

Voor start behandeling

U heeft een afspraak met een leverarts, en soms ook met een nefroloog, een arts die zich bezighoudt met nierziekten. Voordat u lanreotide krijgt, bekijkt de arts of u hiervoor in aanmerking komt. De arts zal aan vrouwen vragen of zij al in de overgang zijn (en bij twijfel bloedonderzoek doen). Als het nodig is, maken we voor de

behandeling begint een MRI-scan van uw nieren en lever. Als u kort geleden een MRI heeft gehad is dit niet nodig. Op de MRI kunnen we goed zien hoe groot de nieren en/of de lever nu zijn. Het is belangrijk om te weten hoe groot de nieren en lever bij de start zijn zodat er later vergeleken kan worden. Daarnaast vraagt de arts u vragenlijsten in te vullen over uw klachten, zodat die ook vergeleken kunnen worden. Door vergelijken van volume en klachten kan de arts zien of de lanreotide werkt.

Hoe ziet de behandeling eruit?

U krijgt om de 28 dagen een injectie met lanreotide in de bil. Meestal wordt dit gedaan door Somacare. Uw arts meldt u hiervoor aan. Zij nemen dan binnen een paar dagen contact met u op voor een afspraak. Er zijn 2 mogelijkheden:

1. Injectieservice: u krijgt thuis of op een andere gewenste plek de injectie toegediend door een gespecialiseerde verpleegkundige.
2. Injectie-instructie: een verpleegkundige geeft aan u of uw partner een injectie-instructie. U leert zo zelf de injectie te geven.

Uiteraard is het ook mogelijk lanreotide injecties te gebruiken zonder tussenkomst van Somacare. Het recept wordt dan naar uw apotheek gestuurd.

Poliklinische controles in het UMCG

Wij bellen u een week na de eerste injectie om te horen hoe het gaat. En wij zien u graag na de eerste maand terug op onze poli.

Als alles goed gaat, komt u daarna elke 3 tot 6 maanden op de poli voor controle. Dan wordt er ook bloed afgenomen voor controle van onder andere de lever- en nierfunctie.

Na 18 maanden behandeling maakt de dokter een MRI-scan om de grootte van uw organen te bekijken. Dan vult u ook weer vragenlijsten in. Op basis van uw klachten en de grootte van uw lever en/of nieren beslist de arts in overleg met u of u doorgaat met de lanreotide of niet. Na de overgang wordt over het algemeen de lanreotide gestopt. De dokter blijft de groei van de lever in de gaten houden.

Wanneer neem ik contact op met mijn arts?

U kunt ons bellen bij alle vragen en problemen.

Onze contactgegevens staan achterin dit informatieboekje. Wij informeren uw huisarts dat u bent gestart met lanreotide.

Neem zeker contact op bij:

- Tekenen van het ontstaan van een levercyste infectie: bijvoorbeeld bij buikpijn (vooral in de buurt van de lever), koorts, vermoeidheid, verlies van eetlust, donkere urine, gele verkleuring van de huid of ogen, misselijkheid, braken, jeuk, gewrichts- en spierpijn met koorts.
- Zwangerschapswens of zwangerschap.
- Risico op uitdroging door hevige diarree of overgeven.
- Duizeligheid en een lage hartslag.
- Hoge of juist lage glucosewaarden of tekenen die hierbij kunnen passen (zoals trillerigheid).

Contactgegevens

Algemeen telefoonnummer UMCG (050) 361 61 61

Polikliniek MDL

Fonteinstraat 21

Tel: (050) 361 92 59

Polikliniek Nefrologie/cystenieren

Fonteinstraat 17

Tel: (050) 361 34 00

Tel.nr. gespecialiseerd verpleegkundige: (050) 361 16 21

e-mail: cystenieren@umcg.nl

Wat te doen bij spoed

Neem buiten kantooruren bij spoed contact op met uw huisarts en vertel dat u lanreotide gebruikt. De huisarts kan zo nodig overleggen met de dienstdoend maag-, darm- en lever-arts of nefroloog.

Nefrologie

Behandeling met lanreotide (somatuline) bij cystenieren

