

Informatie over jouw behandeling met

TECVAYLI[®] ▼ (teclistamab)



Wat je moet weten over jouw behandeling

Informatie voor mensen met multipel myeloom

Jouw arts heeft je deze folder over jouw behandeling met **Tecvayli** gegeven. Deze informatie is speciaal voor mensen die behandeld worden met Tecvayli.

Let op: deze informatie vervangt geen medisch advies of bijsluiter. Heb je vragen over de behandeling? Neem dan contact op met je arts.



Scan de QR code en beluister informatie over jouw behandeling met Tecvayli.

▼ Dit medicijn wordt extra goed nagekeken. Het is belangrijk om alle bijwerkingen die je merkt door te geven. In de bijsluiter van je medicijn staat hoe je dit kunt doen.

© **Janssen-Cilag B.V.**, de maker van **Tecvayli**® (teclistamab).

Je mag deze tekst niet kopiëren of verspreiden zonder toestemming. Deze tekst is met veel zorg gemaakt in januari 2024. De informatie in deze folder komt uit de officiële bijsluiter van het medicijn. Lees ook goed de bijsluiter die bij jouw medicijn hoort. Je vindt de nieuwste versie van de bijsluiter op:

www.janssen.com/netherlands/nl. Wil je iets zeggen over deze folder? Of heb je ideeën om hem beter te maken? Stuur dan een e-mail naar: **info_nl@its.jnj.com**.

De plaatjes in deze folder zijn voorbeelden met modellen. Ze zijn alleen bedoeld om iets uit te leggen.

Informatie over jouw behandeling

Deze folder helpt je tijdens je hele behandeling. Je komt meer te weten over Tecvayli: wat het is, hoe het werkt en wat je van de behandeling kunt verwachten.

Tecvayli is een nieuw medicijn dat anders werkt dan andere behandelingen die je eerder hebt gehad. Daarom is het goed om de belangrijkste punten van deze behandeling te kennen. Zo weet je wat je kunt verwachten en waar je op moet letten.

Deze informatie vervangt het advies van je medisch team niet. Heb je vragen of wil je meer weten? Neem dan contact op met je arts of verpleegkundige.

Inhoud van deze folder

Vóór de behandeling

Wanneer krijg je Tecvayli? _____ **6**

Hoe werkt het medicijn? _____ **8**

Wat moet je weten voordat je begint? _____ **10**

Gebruik

Hoe krijg je het medicijn? _____ **12**

Wat controleert je arts? _____ **14**

Bijwerkingen

Mogelijke bijwerkingen _____ **15**

Andere belangrijke informatie _____ **19**

Informatie voor mantelzorgers _____ **20**

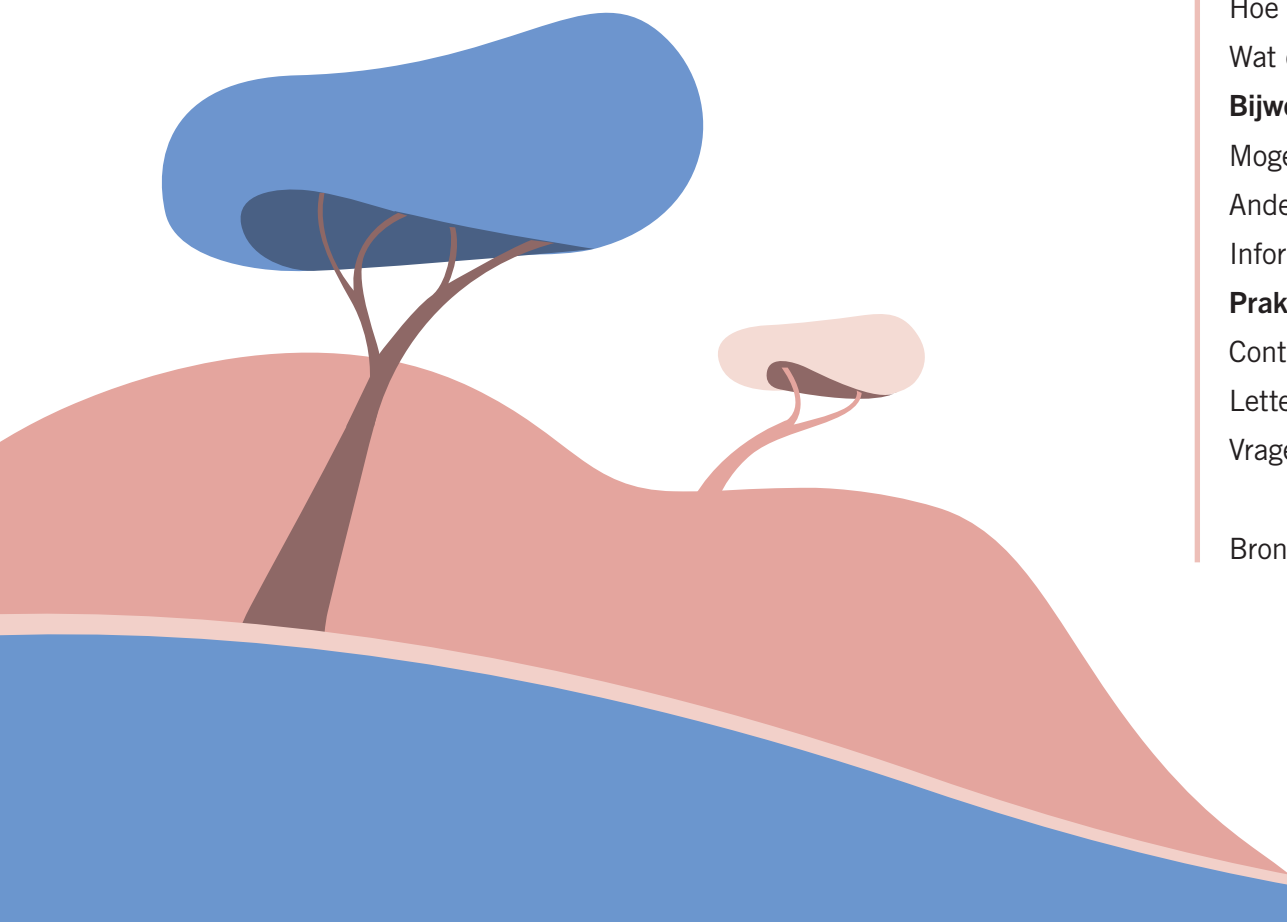
Praktische zaken

Contact met je arts of verpleegkundige _____ **22**

Letten op klachten _____ **25**

Vragen en aantekeningen _____ **28**

Bronnen en verwijzingen _____ **35**





Wanneer krijg je Tecvayli? ¹

Je kunt Tecvayli gebruiken als:

- Je multipel myeloom hebt. Dit is een soort kanker in het beenmerg.
- Je al minstens drie andere behandelingen hebt geprobeerd.
- Je ziekte niet meer reageert op de laatste behandeling.

Je arts heeft gekeken en besproken of dit medicijn nu de beste behandeling voor je is.





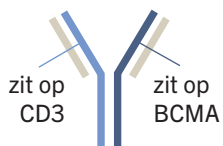
Hoe werkt het medicijn?^{1,3}

Tecvayli is een speciaal medicijn dat een **bispecifiek antilichaam** wordt genoemd. Een antilichaam is een stof die je lichaam helpt om ziektes te bestrijden. Het woord “bi” betekent twee, omdat dit medicijn zich bindt aan twee verschillende stoffen op cellen. Deze stoffen heten eiwitten. Eiwitten zijn kleine onderdelen van cellen die ervoor zorgen dat de cel goed werkt.

De eiwitten waar Tecvayli zich aan bindt, zitten op twee soorten cellen: myeloomcellen en T-cellen. Myeloomcellen zijn kankercellen. T-cellen zijn een soort witte bloedcellen die je lichaam beschermen tegen ziektes.

Dit medicijn zorgt ervoor dat de T-cellen dicht bij de kankercellen komen, zodat de T-cellen de kankercellen kunnen vernietigen.

De eiwitten die door Tecvayli worden herkend en gebonden, heten **BCMA** en **CD3**. BCMA zit op de myeloomcellen en CD3 zit op de T-cellen.



T-cel



Multipel
myeloom cel

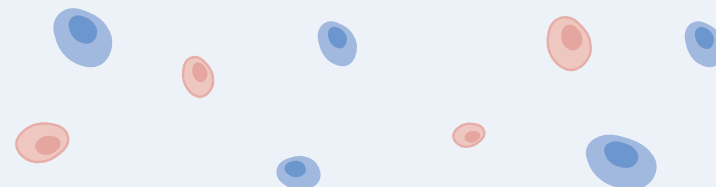


Dode multipel
myeloom cel

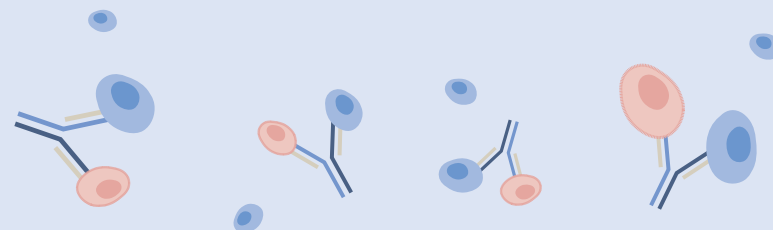


Tecvayli

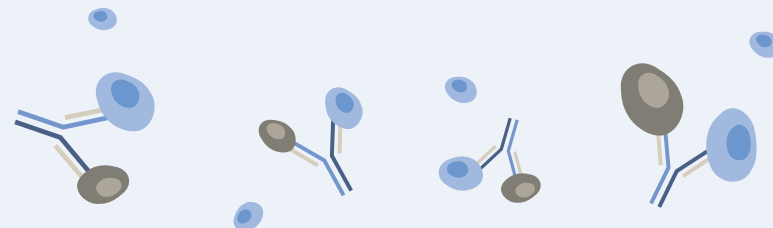
Vóór de behandeling

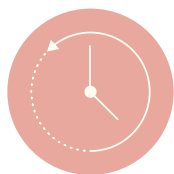


Tijdens de behandeling



Na de behandeling





*Wat moet je weten voordat je begint?*¹

Voordat je met de behandeling begint, vertel je dit aan je arts:

- als je **allergisch** bent of denkt dat je dat bent;
- als je in de afgelopen zes maanden **een beroerte** hebt gehad;
- als je in de afgelopen zes maanden **een epileptische aanval** hebt gehad;
- als je een **vaccin** hebt gekregen of binnenkort een vaccinatie krijgt;
- als je **andere medicijnen** of kruidenmiddelen gebruikt;
- als je vragen hebt over **zwangerschap, borstvoeding** of kinderen krijgen.



Tijdens en rondom de behandeling mag je geen verzwakt levend vaccin krijgen. Dit soort vaccin bevat een zwakke versie van het virus. Voorbeelden van dit soort vaccins zijn de vaccins tegen gele koorts, bof, mazelen, rodehond, ook wel rubella genoemd, en rotavirus. Je mag deze vaccins niet krijgen vanaf vier weken voor de behandeling. Ook niet tijdens de behandeling en tot vier weken na de laatste prik. De behandeling kan namelijk het risico op ontstekingen verhogen. Het is niet bekend of deze vaccins veilig zijn tijdens de behandeling.¹



Kun je zelf zwanger worden of iemand anders zwanger maken? Gebruik dan **een middel om zwangerschap te voorkomen**. Denk bijvoorbeeld aan de pil of een condoom. Doe dit tijdens de behandeling en tot vijf maanden na de laatste prik.





Hoe krijg je het medicijn?¹

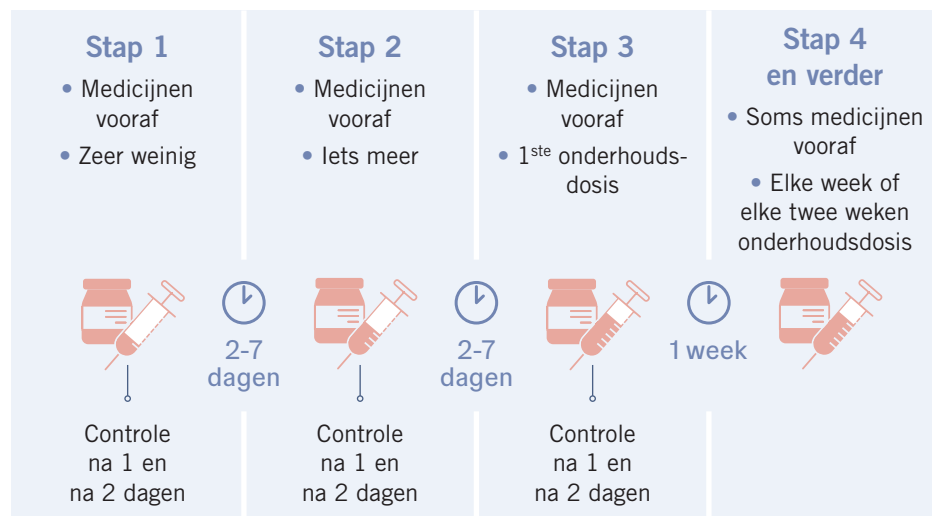
Het medicijn wordt door een arts voor bloedziekten of verpleegkundige met een prik onder de huid gegeven. Dit heet een “subcutane injectie”. Je krijgt deze prik in je buik of in je dij.

De hoeveelheid medicijn die je krijgt, wordt in stappen opgebouwd. Dit vermindert de kans op bijwerkingen, zoals het “cytokine release”-syndroom. Meer informatie over deze bijwerkingen hoor je in het hoofdstuk over bijwerkingen. Je kunt dit ook lezen op pagina 17 tot en met 20.

De behandeling verloopt in vier stappen. In stap 1 tot en met 3 krijg je ook andere medicijnen die helpen om bijwerkingen te voorkomen. Deze medicijnen krijg je ongeveer 1 tot 3 uur van tevoren. Soms krijg je deze medicijnen ook na stap 3. Dat hangt af van jouw situatie.

De medicijnen die je vooraf krijgt zijn:

- medicijnen tegen allergie, zoals antihistaminica;
- medicijnen tegen ontstekingen, zoals corticosteroïden;
- en medicijnen tegen koorts, zoals paracetamol.



De hoeveelheid Tecvayli wordt langzaam verhoogd en hangt af van je gewicht. In stap 3 krijg je de vaste hoeveelheid die vanaf dan iedere week wordt gegeven. Dit heet de onderhoudsdosis.

Tussen stap 1 en stap 2, en tussen stap 2 en stap 3 zit meestal 2 tot 7 dagen. Vanaf stap 3 krijg je elke week dezelfde hoeveelheid medicijn.

Als je een keer geen prik kunt krijgen, bijvoorbeeld door bijwerkingen of doordat een afspraak niet doorgaat, kan het zijn dat je opnieuw moet beginnen met stap 1 tot en met stap 3.

De onderhoudsdosis wordt elke week of elke twee weken gegeven. Dat hangt ervan af hoe goed de behandeling werkt en hoe goed je lichaam het medicijn aan kan.

Vanaf stap 4 moet je na elke prik twee dagen later terugkomen voor controle. Soms blijf je hiervoor in het ziekenhuis.





Wat controleert je arts?

Voor en tijdens de behandeling letten je arts en het medisch team op een aantal belangrijke zaken.

Vóór de behandeling gaat het om:

- een bloedtest. Hiermee kijkt je arts hoe het gaat met je bloedcellen: de rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Je bloed moet gezond genoeg zijn om veilig te kunnen beginnen met de Tecvayli-behandeling;
- tekenen van een ontsteking, zoals koorts of bepaalde verhoogde waarden in je bloed. Als je een ontsteking hebt, moet deze eerst behandeld worden voordat je met de behandeling kunt beginnen.

Tijdens de behandeling gaat het om:

- bijwerkingen;
- regelmatige bloedtesten om de hoeveelheid bloedcellen te meten.



Mogelijke bijwerkingen¹

De behandeling kan bijwerkingen geven. Het is belangrijk dat je klachten van bijwerkingen herkent. Zo kun je op tijd aan je arts of verpleegkundige doorgeven dat je deze klachten hebt.¹ Hoe eerder je een bijwerking opmerkt, hoe kleiner de kans dat deze ernstig wordt. Ook is het dan makkelijker om de bijwerking te behandelen.¹

Op de volgende pagina's vind je informatie over enkele bijwerkingen die tijdens deze behandeling kunnen ontstaan.

Cytokine release-syndroom (CRS)

CRS betekent dat je afweersysteem te sterk reageert. In het Nederlands kan dit "**cytokine vrijlatings-syndroom**" worden genoemd. Cytokines zijn stoffen die je lichaam aanmaakt bij een afweerreactie. Ze helpen je lichaam om schadelijke cellen af te breken. Maar bij CRS reageert je afweersysteem te sterk, waardoor er te veel cytokines vrijkomen. Dit kan klachten geven, zoals koorts en lage bloeddruk, wat in zeldzame gevallen ernstig kan zijn. **Bij dit medicijn is CRS meestal mild tot matig en duurt het maar kort.**⁴

Het is vooral door CRS dat de behandeling in stappen moet worden gestart. Zo kan je medisch team zo nodig al bij vroege tekenen van CRS de juiste stappen zetten.

'Cytokine release'-syndroom (CRS)^{1,2}

Klachten	CRS is een ernstige reactie van je afweersysteem die de volgende klachten geeft: koorts, koude rillingen, misselijkheid, hoofdpijn, een snelle hartslag, duizeligheid en moeite met ademen . ¹
Hoe vaak	In een groot onderzoek met Tecvayli kreeg ongeveer 70% van de mensen CRS. De klachten waren meestal niet heel sterk. ²
Wanneer	CRS ontstaat vaak ongeveer twee dagen na de eerste prik. De klachten komen vooral voor na de eerste paar prikken. ²
Hoelang	Meestal duren de klachten ongeveer twee dagen. Soms kunnen de klachten langer aanhouden, van één dag tot soms negen dagen. ²
Controle	Na de eerste paar prikken moet je terug naar het ziekenhuis voor controle op de eerste en tweede dag. De artsen kunnen dan op klachten van CRS letten. Het is belangrijk dat je in de buurt van het ziekenhuis blijft. Soms kan het nodig zijn dat je voor controle in het ziekenhuis blijft. ¹

Krijg je last van de klachten hierboven?

Laat het dan zo snel mogelijk weten aan het medisch team.

Problemen met je zenuwen en hersenen (ICANS)¹

ICANS is een ziekte waarbij de hersenen, het ruggenmerg en de zenuwen in je lichaam kunnen worden beschadigd. Dit soort klachten noemen we ook wel “neurotoxiciteit”. In onderzoeken kwam ICANS bij weinig mensen voor, maar het kan wel ernstig zijn. Heb je last van deze klachten? Geef dit dan direct door aan je arts of verpleegkundige:¹

- je voelt je verward;
- je kan minder goed opletten;
- je hebt moeite met schrijven.

Ontstekingen

Let goed op klachten die kunnen wijzen op **een ontsteking**. Voorbeelden hiervan zijn **koorts, koude rillingen, hoesten, kortademigheid, een snelle ademhaling of een snelle hartslag**. Geef deze klachten snel door aan je arts of verpleegkundige.¹ Dit medicijn kan de kans op ontstekingen groter maken. Dit komt doordat het aantal witte bloedcellen (imuuncellen) kan dalen. Het medicijn kan ook zorgen voor te weinig afweerstoffen in het bloed.

Andere mogelijke bijwerkingen

Naast CRS, problemen met zenuwen en hersenen en ontstekingen, kunnen er nog andere bijwerkingen zijn. De volgende bijwerkingen komen voor bij minstens 1 op de 10 mensen. Sommige klachten lijken misschien minder ernstig, maar het is toch belangrijk om ze door te geven aan je arts of verpleegkundige.¹

Deze bijwerkingen zijn:

- een longontsteking (pneumonie);
- een COVID-19-infectie, door het coronavirus;
- een ontsteking van de neus, bijholtes of keel (ontsteking van de bovenste luchtwegen);
- een tekort aan rode bloedcellen (bloedarmoede), een tekort aan bloedplaatjes (die helpen bij het stollen van je bloed) of een tekort aan witte bloedcellen;
- een lage hoeveelheid van de stoffen fosfaat, magnesium of kalium in het bloed;
- een te hoge hoeveelheid calcium;
- een te hoge hoeveelheid van een enzym dat alkalische fosfatase heet;
- minder eetlust;
- misselijkheid, diarree, verstopping, overgeven;
- hoofdpijn;
- tintelingen, een verdoofd gevoel, pijn of juist minder gevoel;
- een hoge bloeddruk of een bloeding die ernstig kan zijn;
- hoesten;
- kortademigheid;
- koorts;
- je erg moe voelen;
- pijn of spierpijn;
- opgezwollen handen, enkels of voeten (oedeem);
- huidreacties op of rond de plek van de prik, zoals roodheid van de huid, jeuk, zwelling, pijn, blauwe plekken, huiduitslag en bloeding.

Een complete lijst van alle bijwerkingen vind je in de bijsluiter van Tecvayli.



Andere belangrijke informatie

Je afspraken

Het is heel belangrijk dat je naar alle afspraken gaat. Zo krijg je je behandeling volgens het schema dat je arts heeft opgesteld, zodat het medicijn zo goed mogelijk werkt.¹ Door regelmatig langs te komen, kan je arts ook kijken of je last hebt van bijwerkingen. Kun je niet naar een afspraak komen of ben je de afspraak vergeten? Bel dan zo snel mogelijk je arts of verpleegkundige om dit door te geven en een nieuwe afspraak te maken.¹

Als je een behandeling mist of als deze wordt uitgesteld, kan het nodig zijn om opnieuw met de eerste stappen van de behandeling te beginnen.

Autorijden en machines gebruiken

Sommige mensen voelen zich tijdens de behandeling moe, duizelig of in de war. Rijd daarom geen auto en gebruik geen gereedschap of zware machines vanaf het begin van de behandeling tot minstens 48 uur na de derde behandeling. Houd je aan de periode die je arts heeft aangegeven.¹



Informatie voor mantelzorgers

Een mantelzorger helpt een persoon die sommige dagelijkse dingen niet meer zelf kan doen. Dit is bijvoorbeeld iemand die ziek is. Zorgen voor iemand met kanker kan zwaar zijn, zowel lichamelijk als emotioneel. Eén persoon hoeft niet alles alleen te doen. Verschillende mensen kunnen hun eigen talenten en mogelijkheden inzetten. Vraag dus gerust ook anderen om te helpen.

Als mantelzorger kun je iemand op verschillende manieren ondersteunen. Je kunt emotionele steun geven, helpen met medische zaken en praktische hulp bieden.



Emotionele steun

- geef emotionele steun door te luisteren wanneer de persoon die ziek is wil praten;
- moedig hem of haar aan om gevoelens te delen;
- probeer zelf kalm en positief te blijven. Vraag een psycholoog om hulp als dat nodig is.



Medische hulp

- ga mee naar afspraken om aantekeningen te maken;
- zorg er samen voor dat het schema voor medicijnen goed wordt gevolgd;
- let goed op klachten die bijwerkingen kunnen zijn;
- vertel het direct aan het medisch team als je iets opmerkt.



Praktische hulp

- regel vervoer naar afspraken;
- doe boodschappen en maak maaltijden;
- haal medicijnen op;
- regel familiebezoek en help een handje in het huishouden.



Zorg ook goed voor jezelf

- let op je eigen gezondheid;
- neem regelmatig rust en accepteer hulp van anderen;
- zoek steun van een zorgverlener als het te veel wordt.



Contact met je arts of verpleegkundige

Het is belangrijk dat je de namen en het telefoonnummer of e-mailadres van je arts of verpleegkundige kent. Schrijf deze gegevens hier op, bewaar ze op een veilige plaats en geef ze, als het kan, ook aan iemand die voor je zorgt.

Contact buiten de kantooruren

Telefoonnummer voor noodgevallen 24 uur per dag, 7 dagen per week:

Naam:

Taak/rol:

Telefoonnummer:

Dagen/uren waarop je best kan bellen:

E-mail:

Naam:

Taak/rol:

Telefoonnummer:

Dagen/uren waarop je best kan bellen:

E-mail:

Naam:

Taak/rol:

Telefoonnummer:

Dagen/uren waarop je best kan bellen:

E-mail:



Letten op klachten

Krijg je klachten en bijwerkingen tijdens je behandeling? Gebruik deze bladzijden om de klachten op te schrijven. Onthoud dat je altijd contact kunt opnemen met je medisch team als je vragen of zorgen hebt, ook buiten de afspraken om.

Praat met je arts of verpleegkundige als je last hebt van bijwerkingen. Dit geldt ook voor klachten die niet in de bijsluiter staan. Je kunt bijwerkingen ook melden bij het nationale bijwerkingencentrum Lareb. Dit helpt om informatie te verzamelen over de veiligheid van het medicijn.



Bijwerkingencentrum Lareb
Goudsbloemvallei 7,
5237 MH 's-Hertogenbosch



meldformulier.lareb.nl



info@lareb.nl

Krijg je klachten zoals koorts, koude rillingen, misselijkheid, hoofdpijn, een snelle hartslag, duizeligheid of moeite met ademen? **Neem dan meteen contact op met je medisch team.** Dit geldt ook voor klachten zoals verwardheid, minder goed kunnen opletten of moeite met schrijven. Hoe sneller je deze klachten meldt, hoe kleiner de kans dat ze erger worden.²



Je kunt de volgende pagina's gebruiken om klachten op te schrijven die je hebt tijdens de eerste stappen van de behandeling.

Stap 1, zeer lage dosis (0,06 mg/kg)

Datum prik: ____ / ____ / ____

Datum	Klachten

Stap 2, iets hogere dosis (0,3 mg/kg)

Datum prik: ____ / ____ / ____

Datum	Klachten

Stap 3, eerste onderhoudsdosis (1,5 mg/kg)

Datum prik: ____ / ____ / ____

Datum	Klachten

Stap 4 en volgende, onderhoudsdosis (1,5 mg/kg)

Datum prik: ____ / ____ / ____

____ / ____ / ____
____ / ____ / ____
____ / ____ / ____

Datum	Klachten

Wacht niet tot je volgende afspraak om klachten te melden.

Sommige bijwerkingen moeten snel behandeld worden om tegen te houden dat ze erger worden of dat je behandeling moet worden gestopt.





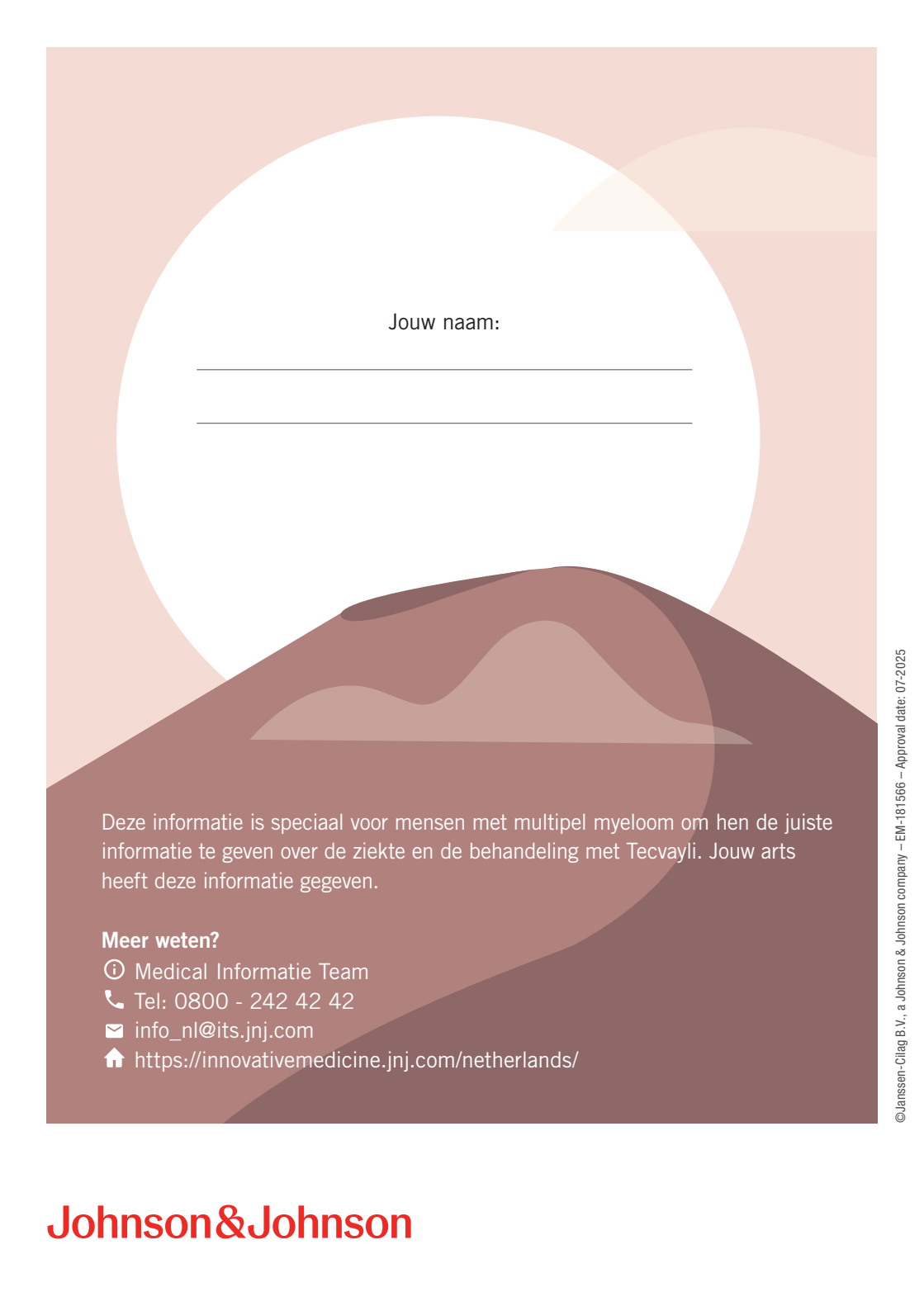




1. Tecvayli SMPC.
2. Moreau P et al. N Engl J Med 2022; 387(6):495–505.
3. Pillarisetti K et al. Blood Adv 2020; 4(18):4538–4549.
4. Rasche L et al. Haematologica 2021; 106(10):2555–2565.



PIPHealth
Patient Intelligence Panel



Jouw naam:

Deze informatie is speciaal voor mensen met multipel myeloom om hen de juiste informatie te geven over de ziekte en de behandeling met Tecvayli. Jouw arts heeft deze informatie gegeven.

Meer weten?

📍 Medical Informatie Team

📞 Tel: 0800 - 242 42 42

✉️ info_nl@its.jnj.com

🏠 <https://innovativemedicine.jnj.com/netherlands/>