

Behandelcriteria voor Burosumab bij TIO (tumor-induced osteomalacie):

Beoordeling in/overleg met expertise centrum (EMC Botcentrum, LUMC Botcentrum, Amsterdam UMC Endocrinologie) t.a.v. optimalisering medicatie en operabiliteit van laesie.

- TIO per exclusionem zeer waarschijnlijk
- Niet operabel, operabiliteit wordt mede-beoordeeld door academisch of oncologisch centra. Bij een inoperabele TIO, die wel zichtbaar is met Gallium-dotatate moet ook beoordeeld zijn of behandeling met Lutetium (177Lu octreotate) of Radiofrequente Ablatie een mogelijkheid is.
- Niet vindbaar, maar wel met adequate beeldvormende diagnostiek onderzocht. Beeldvorming wordt ook aangeboden, met verslag aan indicatiecommissie. Incidenteel kan hiervoor de opinie worden gevraagd van radiologen met academische afdeling met expertise op dit vlak, maar hiervoor bestaat nog geen declaratie-mogelijkheid.
- Disproportioneel verhoogd c-term FGF23 en verlaagd TmP/GFR in de specifieke setting van de individuele patiënt, rekening houdende met leeftijd, fosfaatconcentratie in het serum, en de nierfunctie (eGFR).
- Geen biochemisch effect op hypofosfatemie van standaardtherapie
- Fracturen of pseudofracturen gediagnostiseerd met een bot scan/CT skelet, geen indicatie-criterium, wel follow-up maat.

Symptomatologie zoals:

- "Sit to stand" test afwijkend voor leeftijd en geslacht
- Pijn groter of gelijk aan 4 op BPI;
- Extreme vermoeidheid inclusie (Brief Fatigue Score) dan groter of gelijk aan 4

Follow-up parameters

- Biochemie
- 6MWT
- Pijn score (BPI)
- Sit and Stand test of timed up and go
- Brief Fatigue Score
- Knijpkracht

Na start van Burosumab:

- Her-evaluatie pijn en biochemie na 24 weken, stop indien weinig effect.
- z.n. CT-skelet/botscan bij begin en follow-up afhankelijk van initiële bevindingen

- Herevaluatie van de tumor die de bron van ectopisch FGF23 is na een jaar (vindbaar, of nu wel operabel?)

Medicatie kan gegeven worden voor 2 jaar (hiervoor bestaan safety data), opgestart in expertisecentrum maar kan goed in ander academisch centrum gemonitord worden.

Hierna medicatie staken en her-evaluatie: operabele laesie?

Indien dan geen laesie gevonden wordt, opnieuw akkoord 2 jaar therapie indien gedocumenteerd verslechterde klinische situatie door staken Burosumab.

Graag aanmelden met het aanmeldingsformulier TIO indicatie commissie Burosumab.

Burosumab indicatie commissie:

dr. N.M. Appelman-Dijkstra, internist-endocrinoloog, LUMC

dr. A.M. Boot, kinderarts-endocrinoloog, UMCG

prof.dr. M.H. de Borst, internist-nefroloog, UMCG

prof.dr. M. Vervloet, internist-nefroloog, Amsterdam UMC

prof.dr. M.C. Zillikens, internist-endocrinoloog, Erasmus MC

Mei 2023