

# Guselkumab (Tremfya®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Uw behandelaar heeft met u gesproken over het gebruik van guselkumab (Tremfya®). In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn, en hoe u moet handelen in geval van bijwerkingen. Dit is echter geen vervanging voor de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee terecht bij uw behandelaar.

## Algemeen

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is niet bekend. De behandeling is gericht op het onderdrukken van ontstekingsreacties. Dit leidt tot vermindering van klachten en verkleint de kans op complicaties die zich bij deze ziekten voor kunnen doen. Medicijnen kunnen de darmontstekingen onderdrukken, maar genezen de ziekte niet definitief. Na het afbouwen of stoppen met medicijnen kunnen de ontstekingen en daarmee de klachten weer terugkomen.

## Werking

Guselkumab behoort tot de biologische middelen (biologicals) die worden gebruikt bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Hoewel de precieze oorzaak van beide aandoeningen onbekend is, komt bij patiënten een verhoogde hoeveelheid ontstekingsstoffen (interleukines) voor, als gevolg van een overactieve immuunrespons (afweerreactie) in de darm. Deze overactieve immuunrespons veroorzaakt ontstekingen in het darmslijmvlies. Guselkumab richt zich op specifiek interleukine-23, dat een rol speelt bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Door het remmen van deze interleukine worden ontstekingen in de darm verminderd en nemen klachten, zoals diarree en buikpijn, af. Veel patiënten ervaren hierdoor minder vermoeidheid en kunnen beter functioneren in het dagelijks leven.

## Voorzorgsmaatregelen

Voordat u start met guselkumab is het van belang om sluimerende of actieve infecties uit te sluiten of te behandelen. Tuberculose is een infectie die soms jarenlang ongemerkt in de longen zit zonder dat u hier iets van merkt. Het gebruik van guselkumab kan ervoor zorgen dat een sluimerende tuberculose-infectie actief wordt. Daarom wordt u voor het starten met guselkumab op tuberculose onderzocht. Ook hepatitis B en -C worden meestal gecontroleerd, en soms ook hiv. Het is belangrijk dat u zelf let op algemene verschijnselen van infecties.

Klachten die hierbij kunnen passen zijn:

- gezwollen lymfeklieren in bijvoorbeeld hals en liezen
- aanhoudend hoesten

- plotseling gewichtsverlies
- koorts.

Het is belangrijk dat u ook let op andere bronnen van infecties zoals wonden of problemen met het gebit. Als u een infectie vermoedt, meld dit dan aan uw behandelaar. Guselkumab mag namelijk niet worden gebruikt als u een ernstige infectie heeft.

## **Gebruik**

De eerste 3 giften van guselkumab worden via een infuus toegediend met een interval van 4 weken. Vanaf de vierde gift (8 weken na het laatste infuus, 16 weken na de start) wordt guselkumab middels onderhuidse (subcutane) injecties toegediend. U dient zelf de injectie iedere 8 weken toe. Het is ook mogelijk om in plaats van de infusen direct te beginnen met injecties.

Hoewel dit misschien eng lijkt, blijkt het zelfinjecteren goed aan te leren en vaak mee te vallen. U krijgt instructies over de injectietechniek. Mocht u de injectie niet zelf willen of kunnen toedienen, dan kan bijvoorbeeld ook een familielid getraind worden.

Als u tijdens het gebruik van guselkumab verschijnselen van een infectie heeft, zoals koorts, hoesten of diarree, overleg dan met uw behandelaar. Vaak zal de medicatie tijdelijk worden onderbroken totdat de infectie weer over is.

## **Bijwerkingen**

Niet iedereen krijgt bijwerkingen. De meest voorkomende zijn:

- (bovenste)luchtweginfectie(s)
- reacties op de injectieplaats (zoals huiduitslag, pijn, jeuk, zwelling, irritatie)
- hoofdpijn
- diarree
- gewrichtspijn.

Soms komen ook andere bijwerkingen voor. Neem bij elke bijwerking contact op met je behandelaar.

Allergische reacties komen maar zelden voor. Mocht u bijwerkingen ervaren of vermoeden, is het belangrijk contact op te nemen met uw behandelaar.

## **Interacties met andere geneesmiddelen**

Guselkumab kan voor zover bekend veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen. De combinatie met andere afweeronderdrukkende medicijnen geeft een licht verhoogde kans op infecties. Overleg bij twijfel met uw behandelaar.

## **Zwangerschap**

Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar over het gebruik van guselkumab gedurende de zwangerschap en het zwanger worden. Overleg met uw behandelaar wanneer u een zwangerschapswens hebt of zwanger bent en guselkumab gebruikt.

## **Borstvoeding**

Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar over het gebruik van guselkumab tijdens de borstvoeding. Overleg met uw behandelaar over het geven van borstvoeding tijdens guselkumab gebruik.

## **Autorijden**

Guselkumab veroorzaakt geen sufheid of slaperigheid. U kunt veilig autorijden of apparaten bedienen tijdens de behandeling. Middelen tegen allergische reacties, zoals clemastine, kunnen echter wel sufheid veroorzaken. Deze middelen worden soms gegeven voorafgaand aan, tijdens of direct na de toediening om een allergische reactie te voorkomen of te behandelen.

## **Vaccinaties**

Vaccinaties kunnen minder effectief zijn wanneer u guselkumab gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat (verzwakte) levende virussen of bacteriën bevat, worden afgeraden bij het gebruik van guselkumab. Dit geldt bijvoorbeeld voor de gele koorts-vaccinatie, tuberculose (BCG), bof, mazelen, rode hond (BMR), rotavirus en sommige vaccinaties tegen varicella (waterpokken). Als een van deze vaccinaties noodzakelijk is, raadpleeg dan eerst uw behandelaar.

## **Grieprik**

U komt in aanmerking voor de (gratis) grieprik, omdat u een iets verminderde afweer tegen infecties heeft. Hiervoor kunt u bij uw huisarts terecht. De grieprik biedt geen bescherming tegen alle griepsoorten.

In Amsterdam UMC, locatie AMC kunt u voor vaccinaties terecht op de polikliniek van het Tropencentrum. Een verwijzing kunt u vragen aan uw behandelaar.

## **Wanneer contact opnemen?**

Informeer uw behandelaar als u verschijnselen ontwikkelt van een allergische reactie (overgevoeligheid) tijdens uw behandeling met guselkumab of als u verschijnselen van een infectie heeft. Tot de verschijnselen van een infectie behoren koorts, hoesten, kortademigheid, griepachtige klachten en/of een branderig gevoel bij het plassen. Als u deze verschijnselen heeft vlak voor een volgend gift, neem dan contact op met uw behandelaar.

Neem ook contact op met uw behandelaar als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Vertel het uw chirurg of tandarts die de ingreep uitvoert dat u een behandeling met guselkumab ondergaat.

## **Hoe krijgt u de guselkumab (Tremfya®) -injecties in huis?**

Verschillende dure medicijnen, zoals guselkumab, worden niet rechtstreeks vergoed door de zorgverzekering. Amsterdam UMC is verantwoordelijk voor het verstrekken van het geneesmiddel en het begeleiden van de toediening. U dient uw guselkumab zelf op te halen bij de poliklinische apotheek van het ziekenhuis, na uw bezoek aan uw behandelaar. Dit is belangrijk zodat kan worden gecontroleerd of het gebruik van guselkumab nog steeds noodzakelijk en veilig is op het moment dat u een nieuwe voorraad ophaalt.

## Hoe bewaren?

Bewaar guselkumab buiten het zicht en het bereik van kinderen bij een temperatuur van 2- tot 8°C (in een koelkast). U mag guselkumab niet invriezen.

## Vakantie

Als u met een vliegtuig reist, neem dan de spuiten mee in de handbagage. De temperatuur in het bagageruim is vaak erg laag waardoor er kans op bevriezing bestaat. Zorg voor een geldig medicijnpaspoort, verkrijgbaar bij uw apotheek.

## Contact

Treden er thuis complicaties of problemen op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten.

Buiten kantoortijden neemt u contact op met uw huisarts of de Specialistische Spoed Opvang (SSO) van Amsterdam UMC, locatie VUmc

- telefoonnummer: 020 444 36 36

## Mijn Dossier

Mijn Dossier is een digitale omgeving waarin patiënten van Amsterdam UMC kunnen inloggen om hun medisch dossier, afspraken en uitslagen in te zien. Ook kunt u berichten sturen naar uw zorgverlener of een video-afspraak bijwonen via Mijn Dossier.

Meer informatie over Mijn Dossier vindt u op

- <http://mijndossier.amsterdamumc.nl>

Neem bij vragen of het gebruik van Mijn Dossier contact op met het Digipunt via

- telefoonnummer 020 444 33 36 (op werkdagen van 08.00 tot 16.30 uur)
- e-mail [digitpunt@amsterdamumc.nl](mailto:digitpunt@amsterdamumc.nl)

## Vragen?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met uw behandelaar via Mijn Dossier of de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten.

## Contactgegevens

### Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, locatie VUmc

- locatie: Receptie Q
- telefoonnummer: 020 444 1125 - op werkdagen 8.30 - 12.00 uur en 13.00 - 16.00 uur
- e-mailadres: [mdl@amsterdamumc.nl](mailto:mdl@amsterdamumc.nl)

### Verpleegkundig specialist IBD

Bereikbaar via Mijn Dossier

- schrijf uw bericht aan: P Vumc Mdl Ibd Verpleegkundig Specialististen

### Spoed-inbelspreekuur

- telefoonnummer: 020 444 14 30 - iedere werkdag tussen 10.00 en 11.00 uur

### Dagbehandeling MDL, locatie VUmc

- locatie: Receptie W
- telefoonnummer: 020 444 11 25

