

Ustekinumab (Stelara®/Steqeyma®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Uw behandelaar heeft met u gesproken over het gebruik van ustekinumab (Stelara®/Steqeyma®). In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn, en hoe u moet handelen in geval van bijwerkingen. Het 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

Ustekinumab 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. Ustekinumab richt zich op specifiek interleukine 12 en 23, die een rol spelen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Door het remmen van deze interleukines 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 ustekinumab 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. Het gebruik van ustekinumab kan ervoor zorgen dat een sluimerende tuberculose-infectie actief wordt. Daarom wordt u voor het starten met ustekinumab 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. Ustekinumab mag namelijk niet worden gebruikt als u een ernstige infectie heeft.

Gebruik

Ustekinumab wordt bij de start van de behandeling eenmalig via een infuus toegediend. De hoeveelheid ustekinumab in dit (eenmalige) infuus is afhankelijk van uw lichaamsgewicht. Weegt u minder dan 55 kilogram, dan ontvangt u 260 mg ustekinumab. Weegt u tussen de 55 en 85 kilogram, dan ontvangt u 390 mg ustekinumab. Weegt u meer dan 85 kilogram, dan ontvangt u 520 mg ustekinumab. Het infuus wordt in minimaal 1 uur toegediend. Daarna wordt de behandeling voortgezet met injecties van 90 mg per injectie. De eerste injectie krijgt u 8 weken na het toedienen van het infuus. Daarna kan er gekozen worden voor een injectie om de 8 of 12 weken, afhankelijk van uw klachten en de ernst van de ontsteking.

U dient zelf de injectie toe. 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 ustekinumab 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

Meest voorkomend

- duizeligheid, hoofdpijn
- keelpijn
- milde infecties zoals verkoudheid en griep
- infecties van het gebit
- misselijkheid en diarree
- jeuk.

Soms

- reacties op de injectieplaats, zoals een blauwe plek of zwelling
- neusverstopping
- huiduitslag.

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

Ustekinumab 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

Voor zover bekend zijn er geen aanwijzingen dat het gebruik van ustekinumab gedurende de zwangerschap onveilig is. Overleg met uw behandelaar wanneer u een zwangerschapswens hebt of zwanger bent en ustekinumab gebruikt zodat u tijdig kunt beslissen om wel of niet de medicatie tijdens de zwangerschap te gebruiken.

Borstvoeding

Ustekinumab gaat in kleine hoeveelheden over in de borstvoeding en wordt waarschijnlijk geïnactiveerd in de maag en darmen van het kind. Er zijn geen schadelijke gevolgen bekend bij kinderen die borstvoeding kregen van een moeder die ustekinumab gebruikte. Overleg met uw behandelaar over het geven van borstvoeding tijdens ustekinumab gebruik.

Autorijden

Ustekinumab 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 ustekinumab gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat (verzwakte) levende virussen of bacteriën bevat, worden afgeraden bij het gebruik van ustekinumab. 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 ustekinumab 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 ustekinumab ondergaat.

Hoe krijgt u de ustekinumab (Stelara®/Steqeyma®) injecties in huis?

Verschillende dure medicijnen, zoals ustekinumab, 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 ustekinumab 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 ustekinumab nog steeds noodzakelijk en veilig is op het moment dat u een nieuwe voorraad ophaalt.

Hoe bewaren?

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

Vakantie

Gaat u op vakantie? Een enkele voorgevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 30°C gedurende maximaal 30 dagen. De voorgevulde spuit of voorgevulde pen moet worden beschermd tegen licht en worden afgevoerd als deze niet binnen de periode van 28 dagen wordt gebruikt.

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-afpraak 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) of per mail via 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

Receptie Q

Telefoonnummer: 020 - 444 11 25 (maandag t/m vrijdag 8.30 - 12.00 en 13.00 - 16.00 uur)
mdl@amsterdamumc.nl

Verpleegkundig specialist IBD

Bereikbaar via Mijn Dossier. Schrijf uw bericht aan: P Vumc Mdl Ibd Verpleegkundig Specialisten

Spoed-inbelspreekuur: iedere werkdag tussen 10.00 en 11.00 uur via 020 - 444 14 30

Dagbehandeling MDL, locatie VUmc

Receptie W

Telefoonnummer: 020 - 444 11 25

Specialistische Spoed Opvang (SSO), locatie VUmc (buiten kantoortijden)

Telefoonnummer: 020 - 444 36 36

Website

Algemeen IBD: <https://ibd-amsterdamumc.nl/>

Medicatiefolders: <https://ibd-amsterdamumc.nl/behandeling/medicatie/>

Tropencentrum, locatie AMC

Telefoonnummer: 020 - 566 38 00

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC, locatie AMC

Locatie: C0-123

Telefoonnummer: 020 - 566 36 77

amcapotheek@amc.nl

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC, locatie VUmc

Locatie: begane grond Polikliniek

Telefoonnummer: 020 - 444 27 77

apotheek.polikliniek@vumc.nl

Noteer hier uw vragen: