

Infliximab, subcutane injectie bij sarcoïdose

Uw behandelend longarts heeft met u gesproken over het gebruik van infliximab. In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn. Ook leest u wat u moet doen als u bijwerkingen krijgt. Maar deze folder is géén vervanging van de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u die stellen aan uw behandelend arts.

Wat is sarcoïdose en waarom krijgt u infliximab?

Bij mensen met sarcoïdose is er sprake van een stoornis van het immuunsysteem, die ertoe leidt dat het lichaam wordt beschadigd. Het ontstaat door een ongecontroleerde reactie van het immuunsysteem op een nog onbekende prikkel bij patiënten die daar gevoelig voor zijn. Dit leidt tot ophopingen van ontstekingscellen, ook wel granulomen genoemd.

Omdat de oorzaak van sarcoïdose niet bekend is, richt de behandeling zich op het remmen van het immuunsysteem. Dit leidt tot een vermindering van de opeenhoping van ontstekingscellen. Hierdoor verminderen de klachten en de kans op complicaties die zich bij de ziekte kunnen voordoen. Helaas geneest de ziekte niet door de behandeling met medicijnen.

Infliximab kan worden gegeven als een eerdere behandeling met prednison niet heeft gewerkt. 'Biologicals' of 'biosimilars' zoals infliximab zijn erg kostbaar en worden daarom niet zomaar voorgeschreven. De meeste patiënten zijn goed te behandelen met een combinatie van prednison en medicatie zoals methotrexaat en azathioprine.

Hoe werkt infliximab?

Infliximab is een middel dat een specifiek ontstekingseiwit blokkeert. Dit eiwit heet tumornecrose-factor-alfa (TNF- α) en speelt een rol bij ontstekingen. Dit zijn ook de ontstekingen die wij zien bij sarcoïdose. Door dit ontstekingseiwit te remmen proberen wij de klachten van de ziekte, zoals kortademigheid, te verminderen.

Infliximab werkt vaak snel, meestal binnen enkele weken. Omdat de manier en de ernst waarop de ziekte zich uit enorm verschilt van persoon tot persoon, verschilt ook per persoon het effect van infliximab en de reactie van het lichaam op het medicijn. Ook is het helaas zo dat niet iedereen voldoende effect merkt. Mocht er 4 maanden na het begin van de behandeling geen verbetering zijn opgetreden, zal uw behandelend arts er meestal voor kiezen om het medicijn te stoppen.

Infliximab-injecties

Infliximab is een geneesmiddel dat ook via injecties onder de huid (subcutaan) kan worden toegediend.

Bij overgang van intraveneuze behandeling (via infuus) naar injecties wordt de eerste 4 weken wekelijks 1 injectie gegeven, daarna krijgt u om de week 1 injectie. Dosering is 120mg per keer. De injecties worden door uzelf of iemand anders onder de huid gespoten. U krijgt vooraf een uitgebreide prik-instructie van een verpleegkundige of doktersassistent(e) om dit correct en veilig uit te voeren. Het voordeel van injecties ten opzichte van infusen is dat u niet meer naar het ziekenhuis hoeft te komen.

Bijwerking zelfinjectie

In de bijsluiter die bij de injecties infliximab wordt geleverd, staan alle bijwerkingen vermeld. U kunt deze rustig nalezen. Een mogelijke bijwerking van de onderhuidse toediening van infliximab is een reactie op de injectieplaats.

Hoe krijgt u de infliximab (Remsima®) -injecties in huis?

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

Hoe bewaren?

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

Gaat u op vakantie?

Een enkele voorgevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 25 °C gedurende maximaal 28 dagen. De voorgevulde spuit of -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.

Wat zijn de bijwerkingen van infliximab?

In de bijsluiter van de apotheek staan alle bijwerkingen van infliximab die ooit zijn voorgekomen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- huiduitslag
- hoofdpijn.

Bijwerkingen die soms voorkomen:

- infecties
- verminderde aanmaak van witte bloedcellen.

Bijwerkingen die zelden voorkomen (tussen 0,1% en 0,01% van de gebruikers):

- aandoeningen van het zenuwstelsel (multipale sclerose (MS), neuritis optica, GuillainBarrésyndroom)
- huidtumor (basaalcel carcinoom of plaveiselcel carcinoom).

Het is niet te voorspellen welke bijwerkingen zich bij iemand gaan voordoen en in welke mate.

Wanneer moet u contact opnemen met uw behandelend arts?

Bij (verdenking op) ernstige bijwerkingen moet u stoppen met de infliximab. Neem daarom contact op met uw behandelend arts bij:

- erge keelpijn in combinatie met koorts
- koorts
- koude rillingen
- verschijnselen van een infectie, zoals ziek-zijn, koorts, (toenemend) hoesten met slijm, pijn bij plassen, aanhoudende diarree
- tekenen van uitval van het zenuwstelsel (zoals een lichaamsdeel niet kunt bewegen).

Welke controles zijn nodig bij het gebruik van infliximab?

Soms wordt de werking van de lever en de aanmaak van het bloed verstoord. Om dit in een vroeg stadium te ontdekken, laat uw behandelend arts regelmatig uw bloed onderzoeken. Dit gaat volgens een strikt schema. De eerste keer 1 week na het starten met infliximab. En verder, bij stabiele bevindingen, iedere 2 weken. Dit duurt tot 8 weken na het starten van de medicatie. Daarna zal uw behandelend arts deze controles langzaam verminderen tot 1x per 4 maanden. Daarnaast wordt, na ongeveer 3 maanden vanaf de start van het geven van injecties, een spiegel geprikt, om te beoordelen of de infliximab injecties effectief werken.

Wanneer mag u infliximab niet gebruiken?

- bij infecties
- als uw hart niet goed werkt (hartfalen)
- als er bij u in de afgelopen 5 jaar kanker werd vastgesteld
- als u multipale sclerose (ms) heeft.

Mag u infliximab gebruiken met andere medicijnen?

U kunt infliximab samen met bijna alle medicijnen gebruiken. Vertel uw huisarts en behandelend specialist(en) altijd welke medicijnen u gebruikt en waarvoor u deze gebruikt.

Wat is het effect op vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding?

Het is belangrijk om uw behandelend arts te informeren als u zwanger wilt worden of al zwanger bent. Voor zover nu bekend, heeft infliximab geen invloed op de vruchtbaarheid van mannen en vrouwen. Over het gebruik van infliximab tijdens de zwangerschap en gevolgen voor het kind zijn nog weinig gegevens. De gegevens die er zijn geven aan dat het gebruik van infliximab vermoedelijk veilig is voor moeder en het ongeboren kind tot een zwangerschapsduur van 12 weken. Totdat er meer gegevens zijn, wordt er een persoonlijk advies gegeven. Dit hangt onder andere af van de activiteit van de ziekte. Dit kan betekenen dat soms geadviseerd wordt om te stoppen met infliximab bij een zwangerschapswens, soms zodra er een positieve zwangerschapstest is.

In sommige gevallen is het tijdelijk onderbreken van de behandeling met infliximab niet (veilig) mogelijk. In dat geval zal uw behandelend arts de voor- en nadelen van doorgebruiken van infliximab bij het (plannen van een) zwangerschap met u bespreken zodat u een goede keuze kunt maken.

Ondergaat u een operatie of andere (tandheelkundige) ingreep?

Er bestaat bij het gebruik van infliximab mogelijk een verhoogd infectierisico na operaties. Bespreek het met uw arts als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Informeer degene die de ingreep uitvoert dat u wordt behandeld met infliximab.

Wat moet u nog meer weten?

- Voor u kunt beginnen met infliximab moeten we zeker weten dat u geen tuberculose (TBC) en/of chronische hepatitis B en C (ontsteking in de lever) heeft.
- Infliximab mag niet worden toegediend op het moment dat u een ernstige infectie heeft. Als u klachten of symptomen heeft die kunnen passen bij een infectie, zoals hoge koorts, ernstige kortademigheid of hoesten met opgeven van slijm, overleg dan met uw arts. Dit geldt ook bij (risico op) seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). Bij infecties moet infliximab (tijdelijk) gestaakt worden.
- Tijdens het gebruik van infliximab wordt vaccinatie met levende, verzwakte virussen en bacteriën afgeraden. Hieronder vallen bijvoorbeeld vaccinaties tegen bof, mazelen en rodehond (BMR), gele koorts, orale polio vaccin, orale tyfusvaccin en BCG. Een griepvaccin mag wel. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u infliximab gebruikt.
- Kijk jaarlijks uw huid van armen, benen, hoofd en hals goed na. Als u een afwijking aan de huid bemerkt is het verstandig om uw huisarts te raadplegen.

Gaat u op vakantie?

Het plannen van een reis

Pas op met reizen naar gebieden waar u een verhoogde kans op infecties heeft. Overleg dit met het reisbureau en informeer via uw regionale GGD, het Tropencentrum

Als u infliximab gebruikt mag u geen vaccinatie met levende, verzwakte virussen en bacteriën krijgen. Hieronder vallen bijvoorbeeld vaccinaties tegen gele koorts, orale polio vaccin, orale tyfusvaccin en BCG. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u infliximab gebruikt.

Medicijnenpaspoort en Engelstalige patiënten brief

Als u op reis gaat is het verstandig een overzicht van al uw medicijnen (medicijnenpaspoort) mee te nemen. Dit kunt u opvragen bij uw apotheek. U heeft dan een document voor eventuele controles door de douane. U kunt dit ook gebruiken in geval van verlies van medicijnen of wanneer u een arts in het buitenland raadpleegt.

Voor infliximab is een apart medicijnenpaspoort nodig. U kunt hiervoor 2 - 4 weken voor vertrek contact opnemen met uw behandelend arts.

Mocht u in het buitenland medische hulp nodig hebben, dan is het belangrijk dat u deze hulpverlener kunt vertellen: welke ziekte(n) u heeft, welke medicijnen u gebruikt en hoe bij vragen uw eigen arts bereikt kan worden. U kunt hiervoor een Engelstalige brief aan uw behandelend arts vragen. Neem hiervoor ruim voor uw vertrek (4 - 6 weken) contact op met uw behandelend arts.

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft of wanneer u twijfelt, neem dan contact op met de polikliniek Longgeneeskunde met de bij u bek bekende contactgegevens.