

Tofacitinib (Xeljanz®) en filgotinib (Jyseleca®) bij colitis ulcerosa en upadacitinib (Rinvoq®) bij colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn

Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist heeft met u gesproken over een behandeling met tofacitinib (Xeljanz®), filgotinib (Jyseleca®) of upadacitinib (Rinvoq®). 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 géén vervanging van de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee bij uw behandelend arts of verpleegkundig specialist terecht.

Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn niet bekend. Elke behandeling met medicijnen is gericht op het onderdrukken van ontstekingsreacties. Dit leidt tot vermindering van klachten en verkleint de kans op complicaties die zich bij de ziekte voor kunnen doen. De ziekte geneest niet door de behandeling met medicijnen. Als u deze medicijnen afbouwt of stopt, dan kunnen de klachten weer terugkomen.

Wat is tofacitinib (Xeljanz®), filgotinib (Jyseleca®) of upadacitinib (Rinvoq®)?

Uw behandelaar schrijft tofacitinib, filgotinib of upadacitinib voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen. Tofacitinib, filgotinib of upadacitinib behoren tot de groep van immunosuppressiva, ook wel afweeronderdrukkers genoemd. Dit zijn geneesmiddelen die de natuurlijke afweerreactie van het lichaam onderdrukken.

Tofacitinib, filgotinib of upadacitinib zijn zogenoemde selectieve Janus-kinase (JAK) remmers. JAK-remmers verminderen de activiteit van een groep enzymen. Deze enzymen zijn een belangrijke schakel in de communicatie in verschillende cellen van het afweersysteem. Zij remmen de ontstekingen, waardoor klachten zoals diarree, bloedverlies bij de ontlasting en buikpijn kunnen afnemen.

Tofacitinib en filgotinib zijn alleen beschikbaar voor patiënten met colitis ulcerosa. Upadacitinib is zowel beschikbaar voor patiënten met colitis ulcerosa als patiënten met de ziekte van Crohn.

Effect van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib

Effecten van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib kunnen al binnen één tot twee weken merkbaar zijn. Er zijn echter ook patiënten bij wie de behandeling pas later effect heeft.

Voor de start

Informeer uw behandelend arts of verpleegkundig specialist altijd indien er sprake is van één of meer van onderstaande omstandigheden:

- Een infectie op één plaats op uw lichaam.
- Een infectie in uw hele lichaam (zoals griep).
- Een langdurige of steeds terugkerende infectie.
- Hartproblemen, zowel nu als in het verleden.
- Trombose of (long)embolie in het verleden.
- Gebruik van andere medicijnen. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandelaar met daarop alle door u gebruikte medicijnen.
- Besmetting met tuberculose in het verleden.

Vorbereiding start tofacitinib, filgotinib of upadacitinib

Omdat tofacitinib, filgotinib of upadacitinib het afweersysteem onderdrukken, kunnen bepaalde ziekten plotseling actief worden. Bijvoorbeeld tuberculose (TBC) en hepatitis (besmettelijke leverontsteking). U kunt tuberculose en hepatitis meedragen zonder dat u hiervan klachten heeft. Bij alle patiënten wordt voor de start met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib gekeken of er een vroegere besmetting met tuberculose heeft plaatsgevonden. Dit wordt gedaan met een röntgenfoto van de longen en eventueel een huidtest (Mantouxtest) en bloedafname (IGRA). Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

Vaccinaties (inentingen)

Vaccinaties zijn mogelijk minder effectief als u tofacitinib, filgotinib of upadacitinib gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib. Denk hierbij aan de gele koorts vaccinatie, tuberculose (BCG), bof, mazelen, rode hond (BMR), rotavirus en sommige vaccinaties voor varicella (waterpokken). Als een van deze vaccinaties toch nodig is, raadpleeg dan eerst uw arts of verpleegkundig specialist.

Griep prik

U komt in aanmerking voor de (gratis) griep prik, omdat u een iets verminderde afweer tegen infecties heeft. Hiervoor kunt u bij uw huisarts terecht. De griep prik beschermt u niet tegen alle griepsoorten die er zijn.

Pneumokokken vaccinatie

De pneumokok is een bacterie die vaak voorkomt in de bovenste luchtwegen zonder ziekte te veroorzaken. Omdat u een iets verminderde afweer heeft tegen infecties, heeft u een iets grotere kans dat u ziek wordt van deze bacterie. Wij adviseren daarom een pneumokokken vaccinatie.

Herpes zoster vaccinatie

Herpes zoster is het virus dat onder andere gordelroos veroorzaakt. Soms wordt overwogen om voor de start of tijdens het gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib een vaccinatie tegen herpes zoster toe te dienen. De kosten voor deze vaccinatie worden vooralsnog niet vergoed door de zorgverzekeraar.

In Amsterdam UMC kunt u voor vaccinaties terecht op de polikliniek van het Tropencentrum (locatie AMC): 020 566 3800. Een verwijzing kunt u vragen aan uw arts of verpleegkundig specialist.

Gebruik tofacitinib, filgotinib of upadacitinib

Tofacitinib (Xeljanz®), filgotinib (Jyseleca®) en upadacitinib (Rinvoq®) worden in tabletvorm toegediend. Omdat ieder medicament een andere dosering en toedieningschema kent, worden alle drie de medicamenten hieronder apart uiteengezet.

Tofacitinib (Xeljanz®)

U start tofacitinib met een opstartschema. Dit betekent dat u de eerste 8 weken tweemaal daags één tablet van 10 milligram inneemt.

Na deze periode start in principe de onderhoudsdosering, waarbij u tweemaal daags één tablet van 5 milligram inneemt. Het kan ook zijn dat u in overleg met uw arts de dosering van het opstartschema continueert.

Filgotinib (Jyseleca®)

De dosering van filgotinib is eenmaal daags één tablet van 200 milligram.

Upadacitinib (Rinvoq®)

U start upadacitinib met een opstartschema. Dit betekent dat u de eerste 8 weken (colitis ulcerosa) of 12 weken (ziekte van Crohn) eenmaal daags één tablet van 45 milligram inneemt.

Na deze periode start in principe de onderhoudsdosering, waarbij u eenmaal daags één tablet van 15 of 30 milligram inneemt. De dosering (15 of 30 milligram) wordt afgestemd op basis van uw medische situatie.

Bijwerkingen

In de bijsluiter die met de tofacitinib, filgotinib of upadacitinib geleverd wordt, staan alle beschreven bijwerkingen vermeld. Deze kunt u rustig nalezen.

De meest voorkomende bijwerking van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib zijn klachten van misselijkheid, bovenste luchtweginfecties, urineweginfecties en duizeligheid. Verder kunnen gewrichtspijn, hoofdpijn en braken zich voordoen.

Tijdens het gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib kan soms een verhoogd cholesterolgehalte in het bloed ontstaan. Ook is er een verhoogde kans op het opnieuw actief worden van herpes zoster, de veroorzaker van gordelroos. Gordelroos geeft een pijnlijke huiduitslag met kleine rode blaasjes, meestal in de zij, aan één lichaamshelft. Soms wordt overwogen om voor de start of tijdens het gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib een vaccinatie tegen herpes zoster toe te dienen. De kosten voor deze vaccinatie worden vooralsnog niet vergoed door de zorgverzekeraar.

Patiënten met colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn hebben in principe een iets verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Bij patiënten met colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn die tofacitinib, filgotinib of upadacitinib gebruiken, zijn er (zeldzame) gevallen van trombose en longembolie

gemeld. Het is voor het starten met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib raadzaam om samen met de uw behandelaar de risico's en voordelen van de behandeling met deze middelen tegen elkaar af te wegen.

Naast bijwerkingen die relatief vaker voorkomen, zijn er ook bijwerkingen die minder vaak voorkomen. Bij iedere mogelijke bijwerking dient u contact op te nemen met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Contact opnemen

Informeer uw arts of verpleegkundig specialist als u verschijnselen van een infectie heeft. Tot de verschijnselen van een infectie behoren koorts, hoest, kortademigheid, griepachtige verschijnselen, of een branderig gevoel bij het plassen. Zweet u overmatig, hoest u bloed op of heeft u een blauwachtige huid? Roep onmiddellijk medische hulp in. Deze verschijnselen kunnen passen bij een longembolie.

Interacties met andere geneesmiddelen

Tofacitinib, filgotinib of upadacitinib kunnen zover bekend veilig worden gebruikt naast andere geneesmiddelen. Overleg bij twijfel met uw arts of verpleegkundig specialist.

Extra aandachtspunten

Vertel het uw arts of verpleegkundig specialist als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Vertel het uw chirurg of tandarts die de ingreep uitvoert dat u een behandeling met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib ondergaat.

Controles

Nadat u bent gestart met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib wordt er bloed bij u afgenomen op de volgende momenten:

- 4 weken na starten met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib.
- 8 weken na starten met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib.
- 12 weken na starten met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib.

Nadat u bent gestart met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib wordt de ontlasting onderzocht op de volgende momenten:

- 12 weken na de start met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib.

Wilt u dus bij de afspraak bij de arts of verpleegkundig specialist in deze week ook een potje ontlasting meenemen. Daarna verzoeken wij u iedere 4 maanden bloed te laten afnemen op het priklaboratorium. Maakt u altijd een telefonische afspraak voor de uitslag.

Om de behandeling goed te kunnen monitoren is het naast regelmatig bloed- en ontlastingsonderzoek, belangrijk dat u tenminste twee keer per jaar een poliklinische afspraak heeft met uw arts of verpleegkundig specialist. Ook vraagt de arts of verpleegkundig specialist een coloscopie (kijkonderzoek in de darm) of andere beeldvorming (bijvoorbeeld een MRI) aan om het effect van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib te controleren ongeveer 6-12 maanden nadat u bent gestart met tofacitinib, filgotinib of upadacitinib.

Zwangerschap

Indien u een kinderwens heeft, overleg dan altijd eerst met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist over deze wens en wat het gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib hierin betekent. Vooralsnog wordt het gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib tijdens de zwangerschap en het geven van borstvoeding ontraden.

Hoe krijgt u tofacitinib, filgotinib of upadacitinib in huis?

Verschillende dure medicijnen, zoals tofacitinib, filgotinib of upadacitinib, worden niet rechtstreeks vergoed vanuit de zorgverzekering. Uw ziekenhuis, Amsterdam UMC, is verantwoordelijk voor het verstrekken van het geneesmiddel en begeleiding van de toediening. U moet uw tofacitinib, filgotinib of upadacitinib zelf ophalen bij de poliklinische apotheek in het ziekenhuis. Dit doet u na uw bezoek aan uw arts of verpleegkundig specialist, zodat zeker is dat gebruik van tofacitinib, filgotinib of upadacitinib nog steeds noodzakelijk en veilig is op het moment dat u een nieuwe voorraad ophaalt.

Hoe bewaren?

Bewaar tofacitinib, filgotinib of upadacitinib buiten het zicht en het bereik van kinderen op een donkere en niet vochte plek bij een temperatuur tot 25°C (niet in een koelkast).

Contact

Treden er thuis complicaties of problemen op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de polikliniek. Telefoonnummer: 020 444 1125. 's Nachts of in het weekend neemt u contact op met uw (dienstdoende) huisarts of de Spoedeisende Hulp (SEH) van Amsterdam UMC. Telefoonnummer: 020 444 3636.

Mijn Dossier

Mijn Dossier is een service voor patiënten van Amsterdam UMC. Mijn Dossier biedt u als patiënt een beveiligde digitale omgeving waarin u:

- Een gedeelte van uw persoonlijke medische dossier kunt raadplegen.
- Uitslagen van diverse onderzoeken kunt inzien.
- Een overzicht van al uw afspraken in het ziekenhuis kunt inzien, een afspraakverzoek kunt indienen of een afspraak annuleren.
- Inzicht heeft in uw persoonlijke informatie, zoals uw medicatieoverzicht of allergieën.
- Via een beveiligde omgeving vragen kunt stellen aan uw behandelteam.
- Brieven kunt inzien die verzonden zijn door uw behandelaren van het ziekenhuis aan bijvoorbeeld uw huisarts.
- Zelf uw persoonlijke gegevens, zoals uw adresgegevens, kunt wijzigen.

Meer informatie over Mijn Dossier: mijndossier.amsterdamumc.nl

Telefoonnummer: 020 444 3336 (op werkdagen van 09.00 uur tot 18.00 uur) of patientenloket@amsterdamumc.nl

Tot slot

- Heeft u lichamelijke klachten, neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist kan zo nodig overleggen met uw behandelend arts.
- Zijn uw problemen of vragen niet dringend, overleg deze dan met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist tijdens uw bezoek aan de polikliniek.

- Wilt u eerder uw behandelend arts of verpleegkundig specialist spreken, maak dan een afspraak via de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten voor een kort telefonisch overleg. De secretaresse vertelt u dan wanneer u door uw behandelend arts of verpleegkundig specialist wordt teruggebeld.

Vragen

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

CONTACTGEGEVENS

Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, locatie VUmc

Receptie Q

Tel: 020 444 1125

E-mail: mdl@amsterdamumc.nl

Verpleegkundig specialist IBD

Bereikbaar via Mijn Dossier. Schrijf uw bericht aan: MDL IBD VERPLEEGKUNDIG SPECIALISTEN

Spoed-inbelsprekuren: iedere werkdag tussen 10:00 en 11:00 uur via 020 444 1430

Spoedeisende Hulp (buiten kantoor tijden en in het weekend).

Telefoonnummer: 020 444 3636

Website

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

M.b.t. medicatie: <https://ibd-amsterdamumc.nl/behandeling/medicatie/>

Tropencentrum

Telefoonnummer: 020 566 3800

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie AMC)

Telefoonnummer 020 566 3677

Locatie: C0-123 (Rode Luifel)

Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie VUmc)

Telefoonnummer 020 444 2777

Locatie: Begane grond Polikliniek-gebouw

Noteer hier uw vragen:

