

# Infliximab (Remicade®/Remsima®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist heeft met u gesproken over een behandeling met infliximab (Remsima®/Remicade®). 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 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 deze ziekten 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 infliximab?

Uw behandelaar schrijft infliximab voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen. Infliximab is een in het laboratorium gemaakt eiwit dat TNF- $\alpha$  blokkeert. TNF- $\alpha$  is een stof die van nature in het lichaam aanwezig is. TNF- $\alpha$  speelt een belangrijke rol in het ontstekingsproces. Het zorgt ervoor dat een ontsteking op gang komt, zodat bijvoorbeeld een bacterie of virus onschadelijk wordt gemaakt. De ontsteking neemt dan weer af. Bij de ziekte van Crohn en ook bij colitis ulcerosa houdt TNF- $\alpha$  de chronische ontsteking in stand. Infliximab zorgt er dan voor dat ontstekingen in kracht verminderen en nieuwe ontsteking wordt voorkomen. Daarnaast blijkt infliximab effectief te zijn bij het sluiten van fistels. Een fistel is een abnormale verbinding tussen twee structuren (tussen de darm en een nabij liggend orgaan of de huid bijvoorbeeld), deze kunnen voorkomen bij de ziekte van Crohn.

## Biologische geneesmiddelen en biosimilars

**Biologische medicijnen** zijn eiwitten waarvan de werkzame stof is gemaakt door een levend organisme of afkomstig is van een levend organisme (menselijk of dierlijk eiwit). Om die reden heten ze biologische medicijnen. Infliximab is zo'n biologisch geneesmiddel. **Biosimilars** zijn nagemaakte versies van biologische geneesmiddelen. Als het patent van een medicijn is verlopen, mogen andere farmaceuten het medicijn ook maken. Dit is dan een geneesmiddel met dezelfde werkzame stof als het originele medicijn. Het nagemaakte medicijn is vaak goedkoper

maar moet wel aan dezelfde kwaliteitseisen voldoen als het originele medicijn. Remsima® is een voorbeeld van een biosimilar en bevat de werkzame stof infliximab.

## Effect van infliximab

Effecten van infliximab kunnen al binnen één tot twee weken merkbaar zijn. Er zijn echter ook patiënten bij wie de behandeling pas later effect heeft. Infliximab kan in combinatie met andere medicijnen worden voorgeschreven.

## 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.
- Een neurologische aandoening (bijvoorbeeld multiple sclerose).
- Hartproblemen, zowel nu als 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 infliximab

Omdat infliximab het afweersysteem onderdrukt, kunnen bepaalde ziekten plotseling actief worden. Bijvoorbeeld tuberculose (TBC) en hepatitis (besmettelijke leverontsteking). Je kunt tuberculose en hepatitis meedragen zonder dat je hiervan klachten hebt. Bij alle patiënten wordt voor de start met infliximab 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 infliximab gebruikt. Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van infliximab. 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.

## 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 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 toch ziek wordt van deze bacterie. Wij adviseren daarom een pneumokokkenvaccinatie.

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.

## Behandeling met infliximab

Infliximab wordt via een infuus toegediend. Het infuus wordt ingebracht in uw arm of hand. Het medicijn loopt gedurende een periode van 2 uur in. Indien u na het 3<sup>e</sup> infuus geen allergische reactie op de infusie heeft gekregen, kan de infusietijd in overleg met u verkort worden naar 1 uur. Na de toediening blijft u nog 1 uur ter observatie op de afdeling. Wanneer u voor het eerst infliximab krijgt, is het verstandig dat iemand u ophaalt bij de eerste 3 toedieningen, omdat vooraf niet bekend is hoe u op het infuus zal reageren. Gedurende het infuus mag u de afdeling niet verlaten, omdat de verpleegkundige u steeds moet kunnen observeren.

## Schema toediening

U start met een opstartschema. U krijgt dan de infliximab volgens het volgende schema:

- Eerste infuus: week 0.
- Tweede infuus: op week 2, dus na twee weken.
- Derde infuus: op week 6, dus vier weken na het tweede infuus.
- Hierna krijgt u het infuus iedere 8 weken. Dit is de onderhoudsfase van de behandeling.

In overleg met uw arts of verpleegkundig specialist kan een afwijkend schema worden afgesproken.

## Injecteren

Infliximab is ook beschikbaar als onderhuidse (zelf)injectie (Remsima®). Daarvoor vinden de eerste twee of drie behandelingen in infuusvorm plaats, zoals hierboven beschreven. In plaats van het derde of het vierde infuus, begint u dan met onderhuidse injecties in een tweewekelijks schema. Uw verpleegkundig specialist zal u instructies geven om zelf te leren injecteren. Overleg met uw behandelaar welke vorm voor u het meest geschikt is.

## Bijwerkingen

Zoals bij alle geneesmiddelen, kan ook het gebruik van infliximab bijwerkingen geven. Let wel, niet iedereen ondervindt deze bijwerkingen. Bijwerkingen die kunnen optreden tijdens toediening:

- Overgevoeligheidsreactie als gevolg van het infuus. Uw lichaam kan schrikken doordat in korte tijd een kwart liter extra volume in de bloedbaan krijgt. Dit kan zich uiten door schommelingen in de bloeddruk. De verpleegkundige controleert daarom regelmatig uw bloeddruk. Ook kunnen lichtheid in het hoofd en een warm gevoel optreden. Deze klachten nemen na de infusie meestal snel af.
- Overgevoeligheidsreactie als gevolg van het middel of één van de bestanddelen. De meest voorkomende verschijnselen zijn: huiduitslag of netelroos, vermoeidheid, problemen met ademen zoals benauwdheid en een piepende ademhaling en/of daling van de bloeddruk. Dit kan tot één uur na de infusie optreden, ook als eerdere behandelingen wel goed zijn gegaan. Eventuele bijwerkingen worden tijdens de behandeling door een verpleegkundige behandeld en aan uw arts doorgegeven.

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

## **Tavegil® (clemastine) en prednisolon**

Wanneer u allergisch reageert op infliximab, kan dit verholpen worden door medicijnen. Eén van deze medicijnen heet Tavegil®. Dit is een zogenaamd anti-histaminicum. Het remt de allergische reactie. Tavegil® heeft sufheid als bijwerking. Na overleg met een arts of verpleegkundig specialist wordt er indien nodig ook prednisolon toegediend via het infuus. Mocht u deze medicijnen hebben gekregen, of in de toekomst gaan gebruiken, zorg er dan voor dat iemand u na het infuus kan komen ophalen. U mag in geen geval zelf autorijden.

## **Contact opnemen**

Er zijn ook bijwerkingen die kunnen optreden na de toediening van infliximab (tot 6 maanden erna). Raadpleeg uw arts of verpleegkundig specialist als u het volgende opmerkt:

- Pijn of zwakte in borst, spieren, gewrichten of kaken
- Gezwollen handen, voeten, enkels, gezicht, lippen mond of keel, waardoor ademen of slikken bemoeilijkt wordt
- Netelroos of andere tekenen van een allergische reactie
- Koorts
- Huiduitslag en/of jeuk
- Kortademigheid tijdens een inspanning of wanneer u gaat liggen
- Moeilijke ademhaling en droge hoest
- Problemen met urineren (plassen)
- Hartritme stoornissen (hartkloppingen)
- Een licht gevoel in het hoofd of hoofdpijn
- Vermoeidheid
- Heesheid en/of hoesten
- Teken van problemen in het zenuwstelsel: toevallen/stuipen (convulsies), tingeling of gevoelloosheid in een lichaamsdeel
- Slap gevoel in armen en/of benen
- Oogproblemen, veranderingen in het zien
- Teken van lever- of miltproblemen: ogen die geel worden, huid die geel wordt, donkerbruin gekleurde urine, pijn in de bovenbuik
- Gewichtsverlies
- Nachtelijk zweten

## **Interacties met andere geneesmiddelen**

Infliximab kan 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 infliximab ondergaat.

## Controles

Nadat u bent gestart met infliximab wordt er bloed bij u afgenomen op de volgende momenten:

- 2 weken na starten met infliximab (bij 2<sup>e</sup> infuus).
- 6 weken na starten met infliximab (bij 3<sup>e</sup> infuus of injectie).
- 14 weken na starten met infliximab (bij 4<sup>e</sup> infuus of injectie).

Nadat u bent gestart met infliximab wordt de ontlasting onderzocht op de volgende momenten:

- 6 weken na de start met infliximab.

Om de behandeling goed te kunnen monitoren is het naast regelmatig bloed- en ontlastingonderzoek, 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 infliximab te controleren ongeveer 6-12 maanden nadat u bent gestart met infliximab.

## 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 infliximab hierin betekent.

## Waar vindt de behandeling plaats?

Toediening van infliximab per infuus gebeurt op de Dagbehandelingsunit (Q2) van locatie AMC. Wanneer u samen met uw behandelaar heeft besloten om met infliximab te starten, wordt door de baliemedewerker van de dagbehandeling een afspraak met u gemaakt voor het eerste infuus. U hoort van deze medewerker wanneer en waar u zich mag melden.

Het is belangrijk dat u zich aan het afgesproken schema houdt. Wilt u afwijken van dit schema, overleg dan eerst met uw arts of verpleegkundig specialist.

## Wat neemt u mee?

- Uw Amsterdam UMC patiënten pas
- Uw identiteitsbewijs

## Waar vind ik de afdeling?

De Dagbehandelingsunit bevindt zich op de 2<sup>e</sup> etage van de Q-toren. Bij de ingang van het ziekenhuis vindt u borden, die u de weg wijzen naar Q2. Ook zijn er gastvrouwen en gastheren die u de weg kunnen wijzen.

## Openingstijden Q2:

Maandag t/m vrijdag van 08:00 - 16:30 uur.

## Afmelden

Indien u ziek bent, of niet op de afspraak kunt komen, meldt u zich dan s.v.p. uiterlijk een dag van te voren telefonisch af! In uw plaats kunnen wij dan iemand anders helpen.

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

Verschillende dure medicijnen, zoals infliximab, 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 infliximab 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 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 tot 8 °C (in een koelkast). U mag infliximab niet invriezen.

## Vakantie

Gaat u op vakantie? Een enkele voorgevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 25°C gedurende maximaal 28 dagen. De spuit moet worden beschermd tegen licht. Binnen deze 28 dagen moet u de spuit geïnjecteerd hebben.

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. 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](https://mijndossier.amsterdamumc.nl)

Telefoonnummer 020 444 3336 (op werkdagen van 09.00 uur tot 18.00 uur) of [patientenloket@amsterdamumc.nl](mailto: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 (op werkdagen 8:30-12:00/13:00-16:00)

E-mail: [mdl@amsterdamumc.nl](mailto:mdl@amsterdamumc.nl)

**Verpleegkundig specialist IBD**

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

Spoed-inbelspreekuur: 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

**Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie VUmc)**

Telefoonnummer 020 444 2777

Locatie: Begane grond Polikliniek-gebouw



**ICA**

IBD Center Amsterdam