

Informatie over:

Tofacitinib (Xeljanz®) bij Colitis Ulcerosa

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het gebruik van Tofacitinib (Xeljanz®). 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. Hebt u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee bij uw behandelend arts of IBD verpleegkundige terecht.

Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa 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 ziekte voor kunnen doen. De ziekte geneest niet door de behandeling met medicijnen. Na het afbouwen of stoppen met deze medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.

Werking

Uw behandelend arts schrijft Tofacitinib voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen. Tofacitinib behoort tot de groep Janus-kinase remmers (JAK-remmers). JAKs zijn signaleiwitten binnenin de cel, en betrokken bij het ontstaan en onderhouden van ontstekingen.

JAK-remmers zijn kleine moleculen die de activiteit van de Janus-kinasen verminderen.

Op die manier doorbreken ze de vicieuze cirkel van het in stand houden van de ontstekingen in de darm bij Colitis Ulcerosa.

Voor de start

Informeer uw behandelend arts altijd indien er sprake is van een of meer van onderstaande omstandigheden:

- Een infectie op één plaats op uw lichaam (zoals een zweer op uw been);
- Een infectie in uw hele lichaam (zoals griep);
- Een langdurige of steeds terugkerende infectie;
- Een verhoogde vatbaarheid heeft op infecties (bijvoorbeeld door diabetes mellitus, chronische longziekten).
- Hoge cholesterol;
- In de afgelopen vier weken een levend vaccin hebt gekregen;
- Ernstige leveraandoening;
- Galactose-intolerantie, lactasedeficiëntie of een glucose-galactosemalabsorptie hebt;
- In het verleden een vorm van kanker hebt gehad;
- In het verleden een diep veneuze trombose of een longembolie hebt gehad;
- Gebruik van andere medicatie. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandelend arts met daarop alle actuele medicijnen (uitdraai apotheek);
- Besmetting met Tuberculose (TBC) in het verleden.

Informatie over:

Tofacitinib (Xeljanz®) bij Colitis Ulcerosa

Vaccinaties (inenting)

Vaccinaties zijn soms minder effectief als u Tofacitinib gebruikt. Ook als u bent ingeënt voordat u Tofacitinib begint, bent u mogelijk minder goed beschermd. Hou hier rekening mee.

Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van Tofacitinib. Denk hierbij aan onder meer een gelekoorts vaccinatie, een tuberculose-vaccinatie (BCG), een vaccinatie tegen bof, mazelen, rode hond (BMR) of een tyfusvaccinatie.

Als een van deze vaccinaties toch nodig is, raadpleeg dan eerst uw arts of de IBD verpleegkundige.

Pneumokokken vaccinatie

De pneumokok is een bacterie die vaak voorkomt in de bovenste luchtwegen zonder ziekte te veroorzaken. Omdat u een iets verminderde weerstand heeft tegen infecties, heeft u een iets grotere kans dat u ziek wordt van deze bacterie. Wij adviseren daarom een pneumokokkenvaccinatie. Deze kan gegeven worden door de huisarts of bij de IBD verpleegkundige.

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 echter niet tegen alle griepsoorten die er zijn.

Voorbereiding start Tofacitinib

Om de ernst van de Colitis Ulcerosa verder te beoordelen kan overwogen worden uw ontlasting te onderzoeken op calprotectine. Dit is een ontstekingseiwit die in de ontlasting komt, en een aanwijzing geeft over de ernst van de ontsteking. Ook darminfecties worden uitgesloten.

Omdat Tofacitinib het afweersysteem onderdrukt, 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 gekeken of er een vroegere besmetting met TBC heeft plaatsgevonden. Dit wordt gedaan met een bloedtest (IGRA), een röntgenfoto van de longen en een huidtest (Mantoux).

Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

Behandeling met Tofacitinib

Tofacitinib is een tablet met 5mg of 10mg werkzame stof. De aanbevolen dosis is 2xdaags 10mg gedurende 8 weken, gevolgd door 2xdaags 5mg. Uw arts kan beslissen om de startperiode van 8 weken te verlengen met nogmaals 8 weken, zodat u 16 weken lang 2x daags 10mg neemt en daarna pas 2xdaags 5mg. Als Tofacitinib na die 16 weken niet aanslaat, kan uw arts besluiten om de behandeling te stoppen.

Informatie over:

Tofacitinib (Xeljanz®) bij Colitis Ulcerosa

Als 2xdaags 5mg geen of onvoldoende effect lijkt te hebben of wanneer u hiervoor een biological gebruikte, kan uw arts besluiten om de dosis te verhogen naar 2xdaags 10mg.

Neem Tofacitinib altijd volgens voorschrift van de arts.

Verder is het belangrijk om:

- Tofacitinib altijd op het zelfde tijdstip van de dag te gebruiken
 - als het prettig is om er iets bij te eten dan kan dit
 - contact op te nemen als u per ongeluk meer heeft genomen dan de voorgeschreven hoeveelheid
 - niet 2 doses tegelijk te nemen als u de vorige dosis bent vergeten
 - Tofacitinib niet te gebruiken als de houdbaarheidsdatum verstreken is
- Tofacitinib te beschermen tegen vocht, te bewaren in originele verpakking en buiten bereik van kinderen. Tofacitinib hoeft niet bij een bepaalde temperatuur bewaard te worden.

Bijwerkingen

In de bijsluiter die met de Tofacitinib geleverd wordt, staan alle beschreven bijwerkingen vermeld. Deze kunt u rustig nalezen. Let wel, niet iedereen ondervindt deze bijwerkingen.

Vaak (1-10%): Pneumonie, griep, herpes zoster, urineweginfecties, sinusitis, bronchitis, (naso)faryngitis. Anemie, hoofdpijn, hypertensie, hoesten, buikpijn, braken, diarree, misselijkheid, gastritis, dyspepsie. Huiduitslag, artralgie, perifeer oedeem, koorts, vermoeidheid en stijging van het creatinekinase.

Soms (0,1-1%): TBC, diverticulitis, pyelonefritis, cellulitis, herpes simplex, virale gastroenteritis, virale infectie. Niet-melanome huidkanker. Leukopenie, lymfopenie, neutropenie. Dyslipidemie, hyperlipidemie, dehydratie. Slapeloosheid, paresthesie, dyspneu, bijholteverstopping. Hepatische steatose. Erytheem, jeuk, spierpijn, gewrichtszwelling, tendinitis. Stijging van de leverenzymwaarden (transaminasen, γ -GT), creatine, cholesterol, LDL. Gewichtstoename, ligamentverstuiking en spierverrekking.

Zeer zelden (<0,01%): tuberculose van het centrale zenuwstelsel, cryptokokkenhersenvliesontsteking, mycobacterium avium complex-infectie.

Verder zijn gemeld: angio-oedeem, urticaria, overgevoelighedsreactie. Lymfomen, NMSC's, interstitiële longziekte en gastro-intestinale perforaties zijn gemeld.

Informeer uw arts of IBD verpleegkundige als u verschijnselen ontwikkelt van een allergische reactie (overgevoeligheid) tijdens uw behandeling met Tofacitinib.

Informatie over:

Tofacitinib (Xeljanz®) bij Colitis Ulcerosa

Interacties met andere geneesmiddelen

Tofacitinib mag samen met andere medicijnen die tegen Colitis Ulcerosa gebruikt worden, zoals corticosteroiden en aminosalicylaten (o.a. Mesalazine)

Vooralsnog wordt het niet gecombineerd met andere afweer onderdrukkende medicijnen zoals thiopurines vanwege toegenomen kans op infectie.

Overleg bij twijfel altijd met uw arts.

Het gebruik van grapefruits, grapefruitsap en producten waar grapefruit in voorkomen worden ontraden. Daarnaast wordt het nog ontraden om Sint-janskruid te combineren met Tofacitinib in verband met mogelijke interacties tussen de middelen.

Extra aandachtspunten

Vertel het uw arts 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 ondergaat.

Controles

Voor een veilig verloop van de behandeling is het noodzakelijk dat u zich houdt aan de poliklinische afspraken die met u worden gemaakt. Ook is het noodzakelijk om regelmatig bloedonderzoek te laten doen. Deze controles zijn nodig om het effect van de behandeling te kunnen volgen. De IBD verpleegkundige zal u begeleiden bij het starten met Tofacitinib. Dit zal zij doen aan de hand van het volgende schema:

- Bloedonderzoek 4 weken na de start, uitslag via IBD verpleegkundige
- Bloedonderzoek 8 weken na de start, uitslag via IBD verpleegkundige
- Ontlastingstest 16 weken na de start, uitslag bij behandelend MDL arts

Daarna verzoeken wij u iedere drie maanden bloed te laten afnemen, de uitslag krijgt u van de IBD verpleegkundige, telefonisch, hiervoor maakt u een afspraak.

Indien nodig kan er van dit schema worden afgeweken.

MijnIBDcoach

De ehealth applicatie MijnIBDcoach zal u worden aangeboden tijdens een gesprek met de IBD verpleegkundige. Hiermee kunnen we u op afstand beter monitoren, worden de poliafspraken effectiever en creëren we een veilige manier om makkelijk contact op te nemen met uw IBD verpleegkundige. Ook kunnen we hiermee mogelijk sneller inspelen op klachten rondom uw IBD.

Zwangerschap

Tofacitinib mag niet worden ingenomen als u zwanger bent of borstvoeding geeft. Als een vrouw in de vruchtbare leeftijd bent, gebruik dan anticonceptie tot tenminste 4 weken na de laatste dosis.

Informatie over:

Tofacitinib (Xeljanz®) bij Colitis Ulcerosa

Contact

Treden er thuis complicaties op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de poli MDL (voor vraag aan arts, via de poli assistente).

Algemene vragen kunt u ook per mail stellen aan de IBD verpleegkundige:
ibdverpleegkundige@zha.nl

Bij problemen in avond, nacht of weekend, neemt u contact op met de huisartsenpost, zij zullen dan desgewenst contact opnemen met de dienstdoende MDL arts.

Niet dringende vragen kunnen wachten tot het eerstvolgende polibezzoek of per mail gesteld worden

Vragen

Als u na het lezen van de folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de IBD verpleegkundige.

Belangrijke telefoonnummers

Ziekenhuis Amstelland

Telefoonnummer 020- 755 7000

- Polikliniek Maag-, darm en leverziekten
Telefoonnummer 020- 755 7023
- IBD verpleegkundige, voor het maken van een (telefonische) afspraak
Telefoonnummer 020- 755 7120
E-mail: ibdverpleegkundige@zha.nl
- Huisartsenpost Amstelland
Telefoonnummer 020- 456 2000

Dagbehandeling

Telefoonnummer 020- 755 6637