

Informatie over:

# Ustekinumab (Stelara®) bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het gebruik van Ustekinumab (Stelara®). 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 behandeld 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 Ustekinumab voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen. Ustekinumab blokkeert in het lichaam de ontstekingsstoffen IL12 en IL23 waardoor de klachten, zoals diarree en buikpijn, afnemen.

Het is niet precies te zeggen wanneer de Ustekinumab aanslaat, dit verschilt namelijk per patiënt. Het eerste effect kan rond de 3-8 weken merkbaar zijn.

Als er na 16 weken geen effect is, dan kan de arts besluiten de behandeling te stoppen.

## 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 neurologische aandoening (bijvoorbeeld Multiple Sclerose);
- Hartproblemen, zowel nu als in het verleden;
- Gebruik van andere medicatie. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandeld arts met daarop alle actuele medicijnen (uitdraai apotheek);
- Besmetting met Tuberculose (TBC) in het verleden.

## Vaccinaties (inentingen)

Vaccinaties zijn minder effectief als u Ustekinumab gebruikt. Ook als u bent ingeënt voordat u met Ustekinumab begint, bent u mogelijk minder goed beschermd. Houd hier altijd rekening mee.

Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën, worden ontraden bij gebruik van Ustekinumab.

Informatie over:

# Ustekinumab (Stelara®) bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

Denk hierbij aan onder meer een gele-koorts 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.

## **Vorbereiding start Ustekinumab**

Om de ernst van de ziekte van Crohn of 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.

Omdat Ustekinumab 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 Ustekinumab gekeken of er een vroegere besmetting met TBC heeft plaatsgevonden. Dit wordt gedaan met een bloedtest (IGRA), een Mantoux test en een röntgenfoto van de longen.

Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

## **Behandeling met Ustekinumab**

De eerste dosis Ustekinumab wordt per infuus toegediend en is afhankelijk van uw gewicht. U krijgt respectievelijk 260mg, 390mg of 420mg toegediend. De dosering daarna is 90mg per onderhuidse injectie, elke 8 of 12 weken. Uw behandelend MDL arts zal bepalen wanneer bij u de volgende dosis moet worden toegediend.

## **Bijwerkingen**

In de bijsluiter die met de Ustekinumab geleverd wordt, staan alle beschreven bijwerkingen vermeld. Deze kunt u rustig nalezen.

De meest voorkomende bijwerking van Ustekinumab is het optreden van een reactie op de plek van de injectie. Als deze reactie niet vanzelf binnen een paar dagen overgaat of zelfs erger wordt, neem dan contact op met uw arts of IBD verpleegkundige.

Informatie over:

# Ustekinumab (Stelara<sup>®</sup>) bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

Verder komen bovenste luchtweginfectie voor, infecties van het gebit, duizeligheid, keelpijn, hoofdpijn, vermoeidheid, spierpijn en rugpijn. Daarnaast kunt u misselijkheid ervaren, diarree en jeuk.

Zeldzame bijwerkingen zijn onder andere cellulitis, herpes zoster, neusverstopping, pustulaire psoriasis, aangezichtsverlamming of depressieve klachten. Neem daarom contact op met uw behandelend arts als u een van deze klachten ontwikkelt.

Informeer uw arts of IBD verpleegkundige als u tijdens of na uw behandeling met Ustekinumab verschijnselen van een infectie krijgt of deze al heeft.

Tot de verschijnselen van een infectie behoren koorts, hoest, kortademigheid, griepachtige verschijnselen of een branderig gevoel bij het plassen. Als u deze verschijnselen heeft vlak voor dat u de volgende injectie Ustekinumab moet zetten, neem dan eerst contact op met de IBD verpleegkundige.

## **Overgevoeligheid voor latex**

De beschermdop van de naald van de voorgevulde spuit is vervaardigd van droog natuurrubber (een latex derivaat), dat allergische reacties kan veroorzaken bij personen die gevoelig zijn voor latex.

## **Interacties met andere geneesmiddelen**

Er zijn geen interacties bekend.

## **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 Ustekinumab 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 de Ustekinumab. Dit zal zij doen aan de hand van het volgende schema:

*Voordat u start met de Ustekinumab:*

- Wordt bloed afgenomen om uit te sluiten dat u hepatitis B en/of hepatitis C heeft.
- Wordt een longfoto gemaakt, Mantoux test gedaan en bloed geprikt om uit te sluiten dat u TBC heeft.
- Wordt ontlasting op ontstekingseiwit onderzocht (calprotectine).

Informatie over:

# Ustekinumab (Stelara<sup>®</sup>) bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

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

- Zes weken na de start bloedafname en ontlastingsonderzoek
- Acht weken na start afspraak bij de IBD verpleegkundige voor de eerste injectie
- Zestien weken na start bloedafname en ontlastingsonderzoek

Indien nodig kan er van dit schema afgeweken worden.

## **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**

Als u zwanger wilt worden of borstvoeding wilt geven terwijl u Ustekinumab gebruikt, raadpleeg dan uw behandelend arts.

## **Hoe krijgt u Ustekinumab in huis?**

Verschillende dure medicijnen, zoals Ustekinumab, worden niet rechtstreeks vergoed vanuit de zorgverzekering. Uw ziekenhuis, Ziekenhuis Amstelland, is verantwoordelijk voor het verstrekken van het geneesmiddel en begeleiding van de toediening.

De arts stuurt een recept naar de Nicolaes Tulp apotheek (gevestigd in de centrale hal van het Amstelland Ziekenhuis).

Bij de eerste uitgifte krijgt u 1 injectiepen mee. Daarna heeft u een afspraak met de IBD verpleegkundige, waarbij u de prikinstructie krijgt. U injecteert dan samen de eerste pen.

Bij de volgende uitgifte krijgt u een koeltas met koelelementen en een naaldencontainer mee. Wanneer u een herhaalrecept komt ophalen neemt u deze tas en koelelementen weer mee, u kunt de koelelementen bij de apotheek omruilen voor koude.

U krijgt per keer 1 pen mee. Dit heeft ook te maken met de kosten, wanneer u stopt met het medicijn mag de apotheek geen pennen meer terug nemen.

Zorg ervoor dat de pen binnen 4 uur thuis in de koelkast is, en onderweg niet in een warme ruimte ligt.

U krijgt van de apotheek een naaldencontainer mee naar huis. Deze kunt u bij de apotheek weer omruilen als deze vol is.

Informatie over:

# Ustekinumab (Stelara®) bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

## Hoe moet u Ustekinumab bewaren?

Bewaar Ustekinumab buiten het zicht en bereik van kinderen, bij een temperatuur van 2°C tot 8°C (in een koelkast). U mag Ustekinumab niet invriezen. Bewaar Ustekinumab in de oorspronkelijke buitenverpakking ter bescherming tegen licht. Ustekinumab mag na eenmalig verblijf van 4 uur buiten de koelkast nog terug gezet worden in de koelkast. U mag de voorgevulde spuit niet schudden.

Wanneer u van plan bent te gaan reizen mogen de injectiepenen in het koeltasje als extra handbagage mee, een douaneverklaring kunt u verkrijgen bij uw IBD verpleegkundige.

## 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](mailto: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](mailto:ibdverpleegkundige@zha.nl)
- Huisartsenpost Amstelland  
Telefoonnummer 020- 456 2000
- Dagbehandeling  
Telefoonnummer 020- 755 6637