



Starten met ustekinumab

Informatiebrochure voor patiënten





ZIEKENHUIS aan
de STROOM

Erkenningsnummer 009: ZAS Cadix, ZAS Elisabeth, ZAS Erasmus, ZAS Hoge Beuken, ZAS Joostens, ZAS Middelheim, ZAS Palfijn, ZAS Paola (Kinderziekenhuis), ZAS UKJA (Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen) **Erkenningsnummer 099:** ZAS Augustinus, ZAS Sint-Jozef, ZAS Vincentius **Erkenningsnummer 998:** ZAS PZ Stuivenberg (Psychiatrisch Ziekenhuis) **Erkenningsnummer 039:** ZAS PVT Antwerpen (Psychiatrisch Verzorgingstehuis) **Zijn ook deel van ZAS:** ZAS Medisch Centrum Kaai 142, ZAS Polikliniek Hof ter Schelde, ZAS Polikliniek Regatta, ZAS Plantin, ZAS Magazijn Luchtbal, ZAS Magazijn Terbeke

Wat is ustekinumab?

01

Hoe verloopt de behandeling?

02

Wat is het effect, doel en verloop van deze behandeling?

03

Mogelijke nevenwerkingen

04

Zwangerschap en borstvoeding

05

Vaccinaties

06

Attest

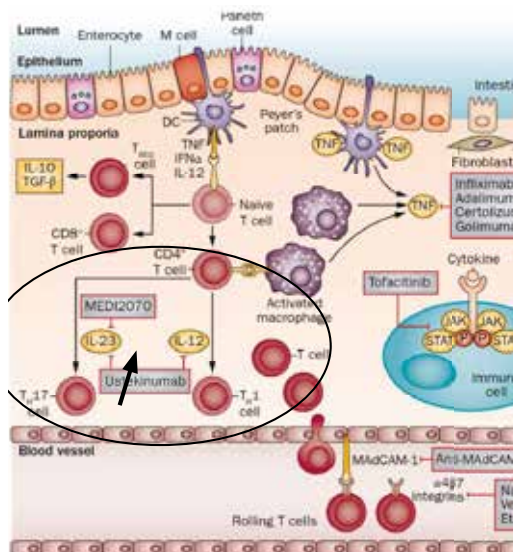
07

Wat is ustekinumab?

Ustekinumab is een krachtig en snelwerkend geneesmiddel dat gebruikt wordt bij volwassenen met matige tot ernstige ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Ustekinumab is een monoklonaal antilichaam dat twee cytokines (boodschappermoleculen) van het immuunsysteem blokkeert: interleukine-12 (IL12) en interleukine-23 (IL23).

Deze cytokines zijn betrokken bij de ontsteking van het maagdarmkanaal en andere processen die verantwoordelijk zijn voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Door hun werking te blokkeren, vermindert ustekinumab de activiteit van het immuunsysteem en de symptomen van de ziekte.



Bron: Biologic agents for IBD: practical insights | Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology

Hoe verloopt de behandeling?

Ustekinumab zou een opflakking kunnen geven van slapende infecties zoals tuberculose of zou andere infecties kunnen bevorderen.

Daarom zal voor het opstarten van een behandeling met ustekinumab eerst nagekeken worden of je eerder in contact bent geweest met tuberculose. Dit gebeurt door een IGRA-test (bloedafname), huidtest en een röntgenfoto van de longen. Als blijkt dat je met tuberculose in contact bent geweest, krijg je hiervoor de gepaste behandeling.

De behandeling met ustekinumab wordt gestart met 1 intraveneuze toediening (inspuiting in een ader) in een ziekenhuisomgeving. De dosis is aangepast aan je gewicht.

De onderhoudsdosis van 90 mg wordt onderhuids met een spuitje toegediend na 8 weken. Daarna wordt de dosis om de 8 tot 12 weken met spuitjes verdergezet op advies van de arts.

Het geneesmiddel wordt geleverd in de vorm van voorgevulde spuiten. We leren je hoe je het middel onderhuids moet inspuiten. Zo kan je daarna thuis zelf je medicatie toedienen.

Anders zorgt een verpleegkundige daarvoor. De spuiten moeten bewaard worden in de verpakking en in de koelkast (tussen 2°C en 8°C).

Ongeveer 30 minuten voor de injectie wordt het geneesmiddel uit de koelkast gehaald zodat het op kamertemperatuur kan komen.

Wat is het effect, doel en verloop van deze behandeling?

Je klachten wegnemen is ons eerste doel.

Wanneer je cortisone aan het nemen bent, is het altijd de bedoeling deze cortisone af te bouwen tot je die kan stopzetten. Het onder controle houden van ernstige ontsteking van je darmen zonder cortisone is dus een tweede belangrijk doel.

Een derde, nog ambitieuzer doel is het vermijden van problemen door je ziekte op lange termijn. Dit kunnen we bereiken als je slijmvlies goed geneest. Om deze doelen te bereiken, is het nodig om deze medicatie langdurig te nemen.

Vrij snel doen we een korte controle om te kijken hoe je ziekte reageert op de medicatie. Vaak doen we na 6 maanden tot een jaar een grondigere controle. Deze controle gebeurt met een labo-onderzoek (bloed- en stoelgangonderzoek), endoscopisch onderzoek (onderzoek van de binnenkant van je darm met een kleine, flexibele kijkbuis) en/of beeldvorming.

We krijgen vaak de vraag hoelang de therapie duurt. Dit is een langetermijnbehandeling die we in principe verderzetten zolang je er goed mee bent.

Denk je er toch over te stoppen, bespreek dit dan met je arts en onderbreek je behandeling nooit zelf. Ons advies is voor elke persoon anders en stoppen kan alleen als er geen enkel teken van de ziekte meer te vinden is (bloed en stoelgang normaal, endoscopie goed, geen klachten ...).

Mogelijke nevenwerkingen

Het veiligheidsprofiel van ustekinumab is erg goed.

Overgevoeligheid voor ustekinumab

In de klinische studies van ustekinumab hadden minder dan 1 % van de patiënten allergische huiduitslag en netelroos.

In heel zeldzame gevallen waren er in deze studies ook ernstige allergische reacties: zwelling van het gezicht, de lippen, de mond, moeite om te ademen of te slikken. Bij deze reacties moet het geneesmiddel onmiddellijk worden stopgezet.

In zeldzame gevallen kan de injectieplek rood worden of pijnlijk aanvoelen. Dat is geen allergie: het is dus niet nodig om de behandeling stop te zetten. Als dit gebeurt, koel de plaats dan af. Dit gaat over na enkele dagen.

Infecties

Ustekinumab remt de werking van IL12 en IL23. Deze cytokines zijn verantwoordelijk voor de ontsteking, maar ze helpen je ook om bepaalde infecties te bestrijden.

De werking van het geneesmiddel is heel gericht: de andere verdedigingsmechanismen die je lichaam beschermen tegen microben worden bijna niet verstoord.

In studies werd ustekinumab vergeleken met een placebo (nepmedicijn dat geen werking heeft) bij patiënten met psoriasis, artritis psoriatica of de ziekte van Crohn. Bij de twee groepen patiënten waren het aantal ernstige infecties even hoog.

Toch werden tijdens de behandeling met ustekinumab infecties waargenomen, hoewel niet altijd vaststond dat ze direct verband hielden met de behandeling. Ook andere factoren kunnen infecties bevorderen: de ziekte zelf, maar ook andere behandelingen, zoals gelijktijdig toegediende corticosteroïden of immunosuppressiva (medicatie die de afweer van het lichaam onderdrukt). Meestal gaat het om courante infecties: tandheelkundige infecties, virale luchtwegeninfecties, verkoudheid, ontsteking van de sinussen.

Heel soms kan het gaan om ernstigere infecties die het gevolg zijn van de verminderde afweer. We spreken dan van 'opportunistische infecties'. Als je koorts hebt, moet je daarom altijd je huisarts of je gastro-enteroloog contacteren.

Andere bijwerkingen

Na de injecties kan je last hebben van hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, spier- en gewrichtspijn. Die bijwerkingen gaan vanzelf terug weg. Als dat nodig is, word je er tijdelijk voor behandeld.

Andere bijwerkingen zoals huidinfecties, zona of psoriasis zijn veel zeldzamer. Het is ook nog niet bewezen of ze wel door het geneesmiddel veroorzaakt zijn.

Bij reizen is soms medisch advies over infecties nodig. Daarom meld je best geplande of recente verre reizen aan je arts of IBD-verpleegkundige.

Ook geplande operaties of ingrepen aan je tanden bespreek je best met het behandelend team.

Als vrouw is regelmatig gynaecologisch nazicht van de baarmoederhals aangeraden.

Zwangerschap en borstvoeding

Bij een mogelijke zwangerschap(svens) neem je contact op met je behandelende arts.

Vaccinaties

We raden volgende vaccinaties aan voor alle patiënten met inflammatoire darmziekten:

- jaarlijks griepvaccin
- pneumokokkenvaccin
- hepatitis A-vaccin
- hepatitis B-vaccin
- COVID-19-vaccinatie

Hou er rekening mee dat vaccinaties met 'levende vaccins' zoals tegen:

- waterpokken
- bof
- mazelen
- rode hond
- rotavirus
- gele koorts

verboden zijn tijdens behandeling met ustekinumab.

Mensen die verre reizen willen maken, bijvoorbeeld naar Afrika, kunnen dus het best vooraf hun gelekoortsvaccin krijgen.

Breng altijd je arts op de hoogte als je vaccinaties plant.

Vraag ook naar de brochure Vaccinaties bij IBD.

07

Attest

Breng je attest voor goedkeuring van ustekinumab zo snel mogelijk binnen bij je ziekenfonds en hou nadien de vervaldatum in het oog.

Vraag ook naar de brochure IBD-centrum VIA waarin je alle contactgegevens terugvindt.

ZIEKENHUIS aan de STROOM

Heb je een klacht? Contacteer ombudsdienst@zas.be