

## Tofacitinib (Xeljanz®)

*Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het 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. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u daarmee bij uw behandelend arts of verpleegkundige terecht.*

### Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van colitis ulcerosa onbekend. 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 helaas niet door de behandeling met medicijnen. Als u deze medicijnen afbouwt of stopt dan kunnen de klachten weer terugkomen.

### Wat is Tofacitinib?

Uw behandelend arts schrijft tofacitinib voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen.

Tofacitinib is een medicijn dat de afweerreactie onderdrukt. Tofacitinib doet dit door het blokkeren van de werkzaam van enzymen genaamd Janus-kinasen. Deze enzymen spelen een belangrijke rol in het ontstekingsproces dat plaatsvindt bij colitis ulcerosa. Door de werking van de enzymen te blokkeren, helpt tofacitinib de ontsteking en andere symptomen van deze aandoeningen te verminderen.

### Effect van Tofacitinib

Het is niet te voorspellen wanneer u precies merkt of de Tofacitinib werkt. De meeste patiënten ondervinden een verbetering van hun klachten binnen 4 tot 7 dagen.

### Voor de start

Informeer uw behandelend arts of IBD-verpleegkundig specialist altijd indien er sprake is van één 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 verhoogde vatbaarheid heeft op infecties (bijvoorbeeld door diabetes mellitus, chronische longziekten);
- Een langdurige of steeds terugkerende infectie (bijvoorbeeld koortslip, genitale herpes of gordelroos);
- In het verleden een diep veneuze trombose of een longembolie hebt gehad;
- Bij vrouwen: gebruik van orale anticonceptie. Mogelijk dat hier, in overleg met uw arts, een alternatief voor gezocht moet worden indien u met Tofacitinib gaat starten.
- Een verhoogd cholesterolgehalte;
- Besmetting met tuberculose in het verleden;
- In de afgelopen vier weken een levend vaccin hebt gekregen;
- Ernstige leveraandoening;
- In het verleden een vorm van kanker hebt gehad;
- Gebruik van andere medicatie. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandelend arts met daarop alle door u gebruikte medicijnen.



## Vorbereiding start Tofacitinib

Om de ernst van de colitis ulcerosa verder te beoordelen wordt er doorgaans een sigmoidoscopie gedaan, meestal met bipten. De ontlasting wordt onderzocht op calprotectine. Dit is een ontstekings eiwit dat in de ontlasting komt, en een aanwijzing geeft over de ernst van de ontsteking. Ook kan uw ontlasting getest worden op bepaalde bacteriën.

Omdat Tofacitinib 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 Tofacitinib gekeken of er een vroegere besmetting met tuberculose heeft plaats gevonden. Dit wordt gedaan met een huidtest (Mantouxtest), bloedafname (IGRA) en een röntgenfoto van de longen. Een eventuele besmetting met hepatitis wordt getest via een bloedafname.

## Vaccinaties (inentingen)

Vaccinaties zijn mogelijk minder effectief als u tofacitinib gebruikt.

Vaccinaties met een vaccin dat bestaat uit verzwakte levende virussen of bacteriën zijn niet toegestaan bij gebruik van tofacitinib. Denk hierbij aan onder meer aan vaccinaties gele koorts, 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 de IBD-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.

## Behandeling met Tofacitinib

Tofacitinib wordt toegediend in tabletvorm. Dit zijn tabletten van 5 of 10 milligram.

## Dosering Tofacitinib

U start met een opstartschema. U krijgt dan de Tofacitinib tweemaal daags 10 milligram.

Na een periode van 8 weken begint de onderhoudstherapie welke bestaat uit Tofacitinib tweemaal daags 5 milligram of u gaat door met tweemaal daags 10 milligram. Dit is afhankelijk van het advies van uw arts.

Tofacitinib kan langdurig worden door gebruikt, tot meer dan 5 jaar.

## Bijwerkingen

Zoals bij alle geneesmiddelen, kan ook het gebruik van tofacitinib bijwerkingen geven. Door het gebruik van een correcte dosering komen bijwerkingen echter minder vaak voor. Ook komen bijwerkingen niet bij iedereen in dezelfde mate voor. De belangrijkste bijwerkingen van tofacitinib zijn: infecties, bloedarmoede, hoofdpijn, hoge bloeddruk, gewrichtspijn, koorts, vermoeidheid, longembolie of maag-, darm- en leverklachten zoals buikpijn, diarree en misselijkheid.

*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 huisarts, behandelend MDL-arts of IBD-verpleegkundig specialist.*



## Contact opnemen

Gebruikt u Tofacitinib en heeft u klachten van benauwdheid, pijn op uw borst of rug bij het ademen? 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

De behandeling met Tofacitinib wordt voornamelijk niet gecombineerd met andere afweer onderdrukkende medicijnen zoals thiopurines, methotrexaat, ciclosporine en tacrolimus of anti-TNF middelen (infliximab, adalimumab en golimumab) vanwege een toegenomen kans op infecties.

Gebruik geen grapefruits, grapefruitsap en producten waar grapefruit in voorkomen. Ook wordt het gebruik van Sint-janskruid in combinatie met Tofacitinib ontraden in verband met mogelijke interacties.

## Extra aandachtspunten

### Operaties of tandheelkundige ingrepen:

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

Nadat u bent gestart met Tofacitinib wordt er bloed bij u afgenomen bij benadering:

- 4 weken na start voor een afspraak bij de IBD-verpleegkundig specialist.
- 8 weken na start voor een afspraak bij de IBD-arts.

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

- 8 weken na de start met Tofacitinib. Wilt u dus bij de afspraak bij de arts in deze week ook een potje ontlasting meenemen

Indien nodig, kan er van dit schema worden afgeweken.

Daarna verzoeken wij u iedere 3 maanden bloed te laten afnemen op het priklaboratorium op Q-0 (routenummer 41). Maakt u altijd een telefonische afspraak voor de uitslag. Ook vraagt de arts een coloscopie, of andere beeldvorming, aan om het effect van Tofacitinib te controleren ongeveer binnen 6 maanden na start.

## Zwangerschap

Indien u een kinderwens heeft, overleg dan altijd eerst met uw behandelend arts of IBD-verpleegkundig specialist over deze wens en wat het gebruik van Tofacitinib hierin betekent. Er zijn weinig data bekend over zwangerschap bij Tofacitinib. Voorlopig wordt dit ontraden.

## Hoe krijgt u de Tofacitinib in huis?

Verschillende dure medicijnen, zoals Tofacitinib, worden niet rechtstreeks vergoed vanuit de zorgverzekering. Uw ziekenhuis, het Amsterdam UMC, is verantwoordelijk voor het verstrekken van het geneesmiddel en begeleiding van de toediening. De Tofacitinib is alleen op te halen bij de AMC apotheek.



## Contact

Treden er thuis complicaties of problemen op, of heeft u vragen, neemt u dan telefonisch contact op met de polikliniek. Telefoon: 020- 566 4301.

's Nachts of in het weekend neemt u contact op met uw (dienstdoende) huisarts of de Eerste Hulp van het AMC. Telefoon: 020- 566 3333.

## Tot slot

- Heeft u lichamelijke klachten, neem dan contact op met uw IBD-verpleegkundig specialist. De IBD-verpleegkundig specialist kan zo nodig overleggen met uw behandelend arts.
- Zijn uw problemen of vragen niet dringend, overleg deze dan met uw behandelend arts tijdens uw bezoek aan de polikliniek.
- Wilt u eerder uw behandelend arts spreken, maak dan een afspraak via de polikliniek Maag- Darm en Leverziekten voor een telefonisch overleg.

## Mijn Dossier

Mijn Dossier is een service voor patiënten van Amsterdam UMC, locatie AMC en locatie VUmc. 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 behandelaars 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).

## Vragen

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de IBD-verpleegkundig specialist. Voor afspraken neemt u contact op met de polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit is ook mogelijk via Mijn Dossier.



## CONTACTGEGEVENS

### Polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, locatie AMC

Tel: 020-5664301 (op werkdagen 8:30-12:00/13:00-16:00)

Fax: 020-5669597

Email: [mdl@amsterdamumc.nl](mailto:mdl@amsterdamumc.nl)

### IBD-verpleegkundig specialist

Telefoonnummer: 020-56 66690

Email: [IBD-verpleegkundige@amsterdamumc.nl](mailto:IBD-verpleegkundige@amsterdamumc.nl)

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

Telefoonnummer: 020-56 63333

### Website

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

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

### Tropencentrum

Telefoonnummer: 020-56 63800

### Poliklinische Apotheek Amsterdam UMC (locatie AMC)

Telefoonnummer 020-566 3677

Locatie: TK0-110 (Rode Luifel)

NB. Vermeld altijd uw patiëntnummer of uw achternaam en geboortedatum.

**Noteer hier uw vragen:**



# ICA

IBD Center Amsterdam