

## Ustekinumab (Stelara®) bij colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn

*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. Ook leest u 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 IBD-verpleegkundig specialist terecht.*

### Algemeen

Tot nu toe is de oorzaak van colitis ulcerosa en 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 ziekte 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 Ustekinumab?

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

Ustekinumab blokkeert in het lichaam de ontstekingsstoffen IL12 en IL23 ofwel interleukinen 12 en 23. Deze spelen een rol in de ontsteking bij IBD. Door het remmen van deze stoffen, nemen de ontsteking en de klachten af.

### Effect van Ustekinumab

Het is niet precies te zeggen wanneer de Ustekinumab aanslaat, dit verschilt namelijk per patiënt. Het eerste effect kan rond 3-8 weken merkbaar zijn. Als er na 20 weken geen effect is, dan kan de arts besluiten om met de behandeling te stoppen.

### Voor de start Ustekinumab

Informeer uw behandelend arts 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 langdurige of steeds terugkerende infectie;
- Gebruik van andere medicatie. Neem altijd een lijstje mee naar uw behandelend arts met daarop alle door u gebruikte medicijnen;
- Besmetting met tuberculose in het verleden.



## Vorbereiding start Ustekinumab

Om de ernst van de ziekte van Crohn verder te beoordelen wordt de ontlasting onderzocht op calprotectine. Dit is een ontstekings eiwit die in de ontlasting komt en een aanwijzing geeft over de ernst van de ontsteking. Ook kan uw ontlasting getest worden op bepaalde bacteriën.

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

## Vaccinaties (inenting)

Vaccinaties zijn mogelijk minder effectief als u ustekinumab gebruikt.

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

In het Amsterdam UMC kan u voor vaccinaties terecht op de polikliniek van het Tropencentrum (locatie AMC): 020-56 63800. Een verwijzing kan u aanvragen bij uw arts of IBD-verpleegkundig specialist.

## Gebbruik Ustekinumab

De eerste dosis vindt plaats per infuus en is afhankelijk van gewicht. U krijgt respectievelijk 260 mg, 390 mg of 520 mg toegediend.

Acht weken na het infuus vindt de eerste injectie plaats. Daarna is de injectie elke 8 of 12 weken. Uw arts zal bepalen wanneer bij u de volgende dosis moet worden toegediend.

De injectie wordt door u zelf toegediend of eventueel door uw naaste. U ontvangt instructies van een begeleidend verpleegkundig specialist over de zelfinjectietechniek. Hoewel het misschien een eng idee is, blijkt het zelf spuiten in de praktijk mee te vallen en goed te leren.

U dient ustekinumab altijd in de koelkast te bewaren.



## 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 ustekinumab zijn: roodheid op injectieplaats, infecties, duizeligheid, hoofdpijn, keelpijn, vermoeidheid, spierpijn, rugpijn, gewrichtspijn, maag-, darm- en leverklachten zoals misselijkheid en diarree en jeuk.

*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 IBD-verpleegkundig specialist.*

## Gevoeligheid voor latex

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

Vertel uw arts als u eerder een allergische reactie tegen latex of na een ustekinumab injectie heeft gehad.

## Contact opnemen

Informeer uw arts of IBD-verpleegkundig specialist als u verschijnselen ontwikkelt van een allergische reactie (overgevoeligheid) tijdens uw behandeling met Ustekinumab.

Vertel het aan uw arts of IBD-verpleegkundig specialist als u verschijnselen van een infectie heeft. Tot de verschijnselen van een infectie behoren koorts, hoest, kortademigheid, griepachtige verschijnselen, of een branderig gevoel bij het plassen.

## Interacties met andere geneesmiddelen

Er zijn geen interacties bekend.

## 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 Ustekinumab ondergaat.

## Controles

Nadat u bent gestart met Ustekinumab:

- 4 weken na start afspraak met de arts voor evaluatie van de eerste toediening via infuus.
- 8 weken na start bloedafname, ontlastingsonderzoek en de eerste injectie. U kunt de bloedafname en het ontlastingsonderzoek doen voor uw afspraak bij de verpleegkundig specialist voor de eerste injectie.
- 14 weken na start bloedafname en ontlastingsonderzoek voor tweede injectie
- 15 weken na start afspraak bij de arts voor het evalueren van de injecties

Indien nodig, kan er van dit schema worden afgeweken.

Daarna wordt er een afspraak bij de arts gepland om af te spreken of de injecties iedere 8 of iedere 12 weken nodig zijn. Ook vraagt de arts een coloscopie, of andere beeldvorming, aan om het effect van Ustekinumab te controleren ongeveer 6-12 maanden na start.



Daarna verzoeken wij u iedere 4 maanden bloed te laten afnemen op het priklaboratorium op Q-0 (routenummer 41) . Maakt u altijd een telefonische afspraak voor de uitslag.

## Zwangerschap

Indien u een kinderwens heeft, overleg dan altijd eerst met uw behandelende arts of IBD-verpleegkundig specialist over deze wens en wat het gebruik van ustekinumab hierin betekent.

## Waar vindt behandeling plaats?

Toediening van infliximab per infuus gebeurt op de dagbehandeling op afdeling F5(Shortstay) of Q2(Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD). Wanneer u samen met uw arts heeft besloten om met infliximab te starten, wordt door de baliemedewerker van de dagbehandeling en afspraak met u gemaakt voor het eerste infuus. U hoort van deze medewerker wanneer 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 IBD-verpleegkundig specialist.

## Wat neemt u mee?

- Uw Amsterdam UMC patiënten pas.
- Uw identiteitsbewijs.

## Waar vind ik de afdelingen?

Er zijn twee locaties waar u de infusen kunt krijgen: Shortstay (F5) of Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD (Q2).

F5 bevindt zich in de F-toren op de vijfde verdieping en Q2 bevindt zich in de Q-toren op de tweede verdieping. Bij de ingang van het ziekenhuis vindt u borden, die u de weg wijzen naar F5 of Q2. Ook zijn er gastvrouwen en gastheren die u de weg kunnen wijzen.

## Openingstijden F5 en Q2:

### Shortstay (F5)

Maandag t/m donderdag van 08:00 tot 23:00 uur.

Op vrijdag van 08:00 tot 16:00 uur, indien het weekend is dat F5 gesloten is.

Op vrijdag van 08:00 tot 23:00 uur, indien het weekend is dat F5 geopend is.

Om het weekend elke weekenddag van 08:00 tot 23:00 uur.

### Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD (Q2)

Maandag tot en met vrijdag van 09:00-11:30 en van 13:00-17:00.

## 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.

## 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 Amsterdam UMC. 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 kort telefonisch overleg. De secretaresse vertelt u dan wanneer u door uw behandelend arts wordt teruggebeld.

## 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 kantoortijden 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/>

### **Afdeling F5 (shortstay) Noord/Zuid**

Telefoonnummer 020-566 6506 / 020-566 6049

### **Afdeling Q2 (Behandelcentrum Oncologie, Hematologie en IBD)**

Telefoonnummer 020-566 2096

### **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