



Ustekinumab (Stelara®)

Voor kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



Je dokter en/of IBD verpleegkundig specialist heeft met je gesproken over het gebruik van Ustekinumab (Stelara®). In deze folder lees je de belangrijkste zaken over dit medicijn. Namelijk de werking, maar ook hoe je dit medicijn het beste kunt innemen. Elk medicijn heeft naast de werking ook altijd kans op bijwerkingen. In deze folder lees je hoe je om kunt gaan met deze mogelijke bijwerkingen. Deze folder is géén vervanging van de bijsluiter die je bij de apotheek krijgt. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kan je daarmee terecht bij je dokter of IBD verpleegkundig specialist.

Algemeen

De oorzaak van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is tot nu toe niet bekend. Daarom is de behandeling met medicijnen gericht op het verminderen van klachten en het voorkomen van verslechtering van je ziekte. Medicijnen kunnen gegeven worden om de ziekte rustig te maken (vaak een korte behandeling) maar ook om de ziekte rustig te houden (onderhoudsbehandeling, meestal voor jarenlang). Daardoor kan het zijn dat je verschillende medicijnen tegelijk moet gebruiken. De ziekte geneest dus niet door de behandeling met medicijnen, maar als het goed is verbeteren je klachten wel. Na het minderen of stoppen met (onderhouds)medicijnen kunnen de klachten weer terugkomen.

Werking

Je arts schrijft Ustekinumab voor wanneer andere medicijnen niet of onvoldoende hebben geholpen of wanneer je deze niet goed kan verdragen. Hoewel de precieze oorzaak van IBD niet bekend is, wordt bij patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa in de darm een verhoogde hoeveelheid van de ontstekingseiwitten interleukine 12 en interleukine 23 gevonden. Deze eiwitten spelen een rol bij het ontstaan en onderhouden van de ontsteking van het darmslijmvlies. Ustekinumab is een mono-klonaal antilichaam dat zich bindt aan deze ontstekings eiwitten. Daardoor wordt de ontsteking in de darm geremd en nemen de klachten af. Het is niet precies te zeggen wanneer Ustekinumab aanslaat, dit verschilt namelijk per patiënt. Meestal merkt u het effect na drie tot acht weken.

Voorzorgsmaatregelen

Voordat je kan beginnen met Ustekinumab is het belangrijk om infecties uit sluiten die je bij je kan hebben, alhoewel je daar nu geen last van hebt. Een voorbeeld hiervan is een longziekte, tuberculose (TBC), en een leverontsteking, hepatitis B. Je afweersysteem zorgt ervoor dat deze ziektes geen klachten geven. Door het gebruik van Ustekinumab kan het ertoe leiden dat deze ziektes actief worden en klachten geven. Daarom zal je voor het starten met de behandeling op tuberculose en hepatitis B onderzocht worden (middels een bloedafname).

Gebruik

- Eerste toediening: deze toediening gebeurt altijd op de dagbehandeling van het ziekenhuis en zal toegediend worden via een infuus. De dokter bepaalt de dosis aan de hand van je gewicht. De tijd dat deze handeling in beslag neemt op de dagbehandeling is ongeveer 2 uur.
- 8 weken na het eerste infuus krijgt je een tweede toediening van Ustekinumab via een injectie. Dit is een kleine prik in de vetlaag van je huid, vaak is dit in je buik of bovenbeen. Misschien ken je wel iemand met suikerziekte, die geven zichzelf op een zelfde manier



medicatie.

Deze injectie wordt toegediend op de polikliniek door een verpleegkundige/ doktersassistent. De spuit haal je voor de afspraak bij de polikliniek op bij de apotheek van het ziekenhuis (naast de AH to go; reken hiervoor minimaal een half uur).

- De volgende toedieningen Ustekinumab zullen elke 8-12 weken op de polikliniek toegediend worden. Als we zien dat de medicatie aanslaat en jij/ je ouders zien het zitten dan kan het prikken eventueel ook geleerd worden en kan de injectie ook, deels, thuis gegeven worden.

Belangrijk: de toediening van dit medicijn (infuus of injectie) kan niet plaatsvinden als u koorts heeft of een infectie.

NB. Bewaar de Ustekinumab altijd gekoeld, zoals vermeld staat op het doosje. Anders werkt het medicijn minder goed.

Hieronder staat een vragenlijst, indien je één van deze vragen met een “ja” beantwoordt, neem dan contact op met je arts of verpleegkundig specialist.

Doe dit bij voorkeur 2 dagen voor de geplande afspraak of toediening

1. Heb je de afgelopen dagen koorts gehad boven 38.5 gr C?
2. Heb je de afgelopen dagen keelpijn gehad?
3. Heb je de afgelopen dagen buikgriep gehad?
4. Heb je huidinfecties zoals uitslag, steenpuisten of wonden?
5. Heb je benauwdheidsklachten of moet je vaak hoesten?
6. Heb je pijn bij het plassen?
7. Heb je bijwerkingen gehad na de voorgaande injectie of het infuus?
8. Ben je op het moment erg verkouden?
9. Heb je onlangs antibiotica gebruikt of gebruikt je dit nu?
10. Heb je kortademig of heb je last van gezwollen enkels?
11. Bestaat er een kans dat je binnenkort moet worden geopereerd of behandeld moet worden bij de tandarts?
12. Ben je in het buitenland geweest of van plan naar het buitenland te gaan?
13. Ben je zwanger of heb je een zwangerschapswens?

Bijwerkingen

Ook van dit medicijn kan je bijwerkingen krijgen.

Als je een van onderstaande allergische reacties krijgt moet je met spoed behandeld worden. Neem onmiddellijk contact op met je dokter of verpleegkundige of zoek dringend medische hulp. Allergische reacties komen zelden voor bij mensen die Ustekinumab gebruiken (maximaal 1 op 1000).

Allergische reacties:

- Moeite met ademen of slikken
- Lage bloeddruk, die duizeligheid of licht gevoel in het hoofd kan veroorzaken
- Gezwollen gezicht, lippen, mond of keel
- Allergische reacties die vaker voorkomen maar minder ernstig zijn: huiduitslag en galbulten(1 op 100 personen)



Veel voorkomende bijwerkingen (bij maximaal 1 op 10 personen):

- Diarree
- Misselijkheid/braken
- Vermoeidheid
- Duizeligheid
- Hoofdpijn
- Jeuk
- Rugpijn, spierijn of gewrichtspijn
- Pijnlijke keel
- Roodheid en pijn op injectie plaats
- Bijholte ontsteking
- Door het gebruik van Ustekinumab kan je lichaam minder goed weerstand bieden tegen infecties. Sommige infecties zouden daardoor ernstig kunnen worden.

Mogelijke tekenen van een infectie zijn:

- Koorts, griepachtige klachten, 's nachts zweetaanvallen
- Vermoeidheid of kortademigheid, hoest die niet over gaat
- Warme, rode en pijnlijke huid of een huiduitslag met blaren
- Branderig gevoel bij het plassen
- Diarree

Neem contact op met je dokter of verpleegkundig specialist voor overleg bij bovenstaande aanhoudende klachten.

Aanvullende informatie

Reizen

Tijdens het gebruik van Ustekinumab kan je prima op reis. Er zijn echter enkele punten waar je rekening mee moet houden. Plan je reis tijdig en zorg dat je op tijd je Ustekinumab kan krijgen. Vermijd het eten van (vaak onhygiënische) stalletjes op straat en drink alleen maar water uit flessen. Haal voordat je op reis gaat een medicijnpaspoort bij de apotheek. Vraag je dokter/ IBD-verpleegkundig specialist om een Engelstalige brief met je ziektegeschiedenis, huidige medicatie en telefoonnummers voor nood. Ga je op reis naar landen met verhoogd risico op bepaalde infectieziektes, dan raden we aan contact op te nemen met de GGD voor advies betreffende vaccinaties. Voor meer informatie betreffende vaccinaties; zie kopje vaccinaties.

Vaccinaties (inenting)

Meld altijd aan de arts dat je Ustekinumab gebruikt. Ustekinumab kan de werkzaamheid van sommige soorten vaccins verminderen en de kans op bijwerkingen door de vaccins vergroten. Een vaccin met levend, verzwakt virus (zoals de BMR (bof, mazelen, rode hond), BCG of gele koorts) mag je niet krijgen als je Ustekinumab gebruikt.

Maar een griep prik (in elk najaar) wordt juist weer wel geadviseerd als je Ustekinumab gebruikt.

Overleg bij twijfel even met je apotheker of arts indien je een oproep krijgt voor een inenting.



Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

De effecten van Ustekinumab op zwangere vrouwen zijn niet bekend, daarom wordt het afgeraden om dit geneesmiddel te gebruiken als je zwanger bent. Gebruik een anticonceptiemiddel zolang je Ustekinumab gebruikt.

Tot slot

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, neem dan contact op met je dokter of verpleegkundige specialist (via de Beterdichtbij app of IBD.sophia@erasmusmc.nl).



