

Infliximab

medicijn bij sarcoïdose

Uw behandelend longarts heeft met u gesproken over het gebruik van infliximab. In deze folder krijgt u informatie over de werking en het gebruik van dit medicijn. Ook leest u wat u moet doen als u bijwerkingen krijgt. Maar deze folder is géén vervanging van de bijsluiter. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Dan kunt u die stellen aan uw behandelend arts.

Wat is sarcoïdose?

Sarcoïdose is een ziekte waarbij het afweersysteem van het lichaam niet goed werkt. Dit zorgt ervoor dat het lichaam zichzelf beschadigt. Het ontstaat door een sterke reactie van het afweersysteem op een prikkel. Het is nog onbekend welke prikkel dit is. Door deze sterke reactie ontstaan er ophopingen van ontstekingscellen. Dit noemen we ook wel granulomen.

Waarom krijgt u infliximab?

Omdat de oorzaak van sarcoïdose niet bekend is, richt de behandeling zich op het remmen van het afweersysteem. Hierdoor nemen de ontstekingen en klachten af. De kans op problemen door de ziekte wordt dan kleiner.

Helaas geneest de ziekte niet door medicijnen. Als alleen prednison niet genoeg helpt, of als er een langdurige behandeling nodig is, kan uw arts infliximab voorschrijven.

Hoe werkt infliximab?

Infliximab is een medicijn dat een bepaald eiwit in het lichaam blokkeert. Dit eiwit heet tumornecrose-factor-alfa (TNF- α) en speelt een rol bij ontstekingen. Deze ontstekingen komen ook voor bij sarcoïdose. Door het eiwit te remmen, proberen wij de klachten van de ziekte zoals kortademigheid, te verminderen. Infliximab werkt vaak snel, meestal binnen een paar weken. Omdat sarcoïdose bij iedereen anders is, kan het effect van infliximab ook per persoon verschillen. Helaas werkt het medicijn niet bij iedereen even goed. Als er na 4 maanden geen verbetering is, adviseert uw arts u meestal te stoppen met het medicijn.

Wat is de dosis en hoe krijgt u infliximab toegediend?

Infliximab is een medicijn dat u krijgt via een infuus. De hoeveelheid (dosering) die u krijgt, is afhankelijk van uw gewicht. U krijgt het medicijn toegediend op de afdeling dagbehandeling van Noordwest Ziekenhuisgroep. Het medicijn krijgt u één keer per 4-6 weken. Tijdens de behandeling blijft u ongeveer 4 uur in het ziekenhuis. Daarna kunt u weer naar huis.

Wat zijn de bijwerkingen?

In de bijsluiter van de apotheek staan alle bijwerkingen van infliximab die ooit zijn voorgekomen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- huiduitslag
- hoofdpijn

Bijwerkingen die soms voorkomen:

- infecties
- verminderde aanmaak van witte bloedcellen

Bijwerkingen die bijna niet voorkomen (tussen 0,1% en 0,01% van de gebruikers):

- aandoeningen van het zenuwstelsel (multipale sclerose (MS), neuritis optica, Guillain Barre syndroom)
- huidtumor (basaalcel carcinoom of plaveiselcel carcinoom)

Wanneer moet u contact opnemen met uw behandelend arts?

Bij (verdenking op) ernstige bijwerkingen moet u stoppen met de infliximab. Neem daarom contact op met uw behandelend arts bij:

- erge keelpijn in combinatie met koorts
- koorts
- koude rillingen
- verschijnselen van een infectie, zoals ziek zijn, koorts, (toename van) hoesten met opgeven van slijm, pijn bij plassen, aanhoudende diarree
- tekenen van uitval van het zenuwstelsel (bijvoorbeeld wanneer u een lichaamsdeel niet kunt bewegen)

Welke controles zijn nodig bij het gebruik van infliximab?

Soms kan infliximab de werking van de lever en de aanmaak van het bloed verstoren. Om dit vroeg te ontdekken, laat uw behandelend arts uw bloed regelmatig onderzoeken. Dit gaat volgens een strikt schema in overleg met uw longarts en longverpleegkundige. Als het goed gaat dan bouwen we deze controles op termijn verder af.

Wanneer mag u infliximab niet gebruiken?

- bij infecties
- als uw hart niet goed werkt (hartfalen)
- als er bij u in de afgelopen 5 jaar kanker werd vastgesteld
- als u multipale sclerose (MS) heeft

Mag u infliximab gebruiken met andere medicijnen?

U kunt infliximab samen met bijna alle medicijnen gebruiken. Vertel uw huisarts en behandelend specialist(en) altijd welke medicijnen u gebruikt en waarvoor u ze gebruikt.

Wat is het effect op vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding?

- het is erg belangrijk om uw behandelend arts te informeren als u zwanger wilt worden of al zwanger bent
- voor zover nu bekend is, heeft infliximab geen invloed op de vruchtbaarheid van mannen en vrouwen
- over het gebruik van infliximab tijdens de zwangerschap en gevolgen voor het kind is nog weinig bekend. Wat we wel weten is dat het gebruik van infliximab waarschijnlijk veilig is voor moeder en het ongeboren kind tot 12 weken zwangerschap. Totdat er meer gegevens zijn, krijgt u in het geval van zwangerschap een persoonlijk advies. Dit hangt onder andere af van hoe actief de ziekte is. Soms adviseert uw arts te stoppen met infliximab bij een kinderwens of zodra er een positieve zwangerschapstest is. In sommige gevallen is het tijdelijk stoppen van de behandeling met infliximab niet (veilig) mogelijk. In dat geval bespreekt uw behandelend arts de voor- en nadelen van het doorgaan met infliximab tijdens (het plannen van een) zwangerschap met u, zodat u een goede keuze kunt maken

Ondergaat u een operatie of andere (tandheelkundige) ingreep?

Er bestaat bij het gebruik van infliximab mogelijk een verhoogd risico op een infectie na operaties. Bespreek het met uw arts als u een operatie of tandheelkundige ingreep moet ondergaan. Informeer degene die de ingreep uitvoert dat u wordt behandeld met infliximab.

Wat moet u nog meer weten?

- we gaan een bloedonderzoek doen bij u. Dit doen we om zeker te weten dat u geen tuberculose (TBC) en/of hepatitis B en C (ontsteking in de lever) heeft
- heeft u een ernstige infectie? Dan mogen we Infliximab niet toedienen. Als u klachten of symptomen heeft die kunnen passen bij een infectie zoals onder andere hoge koorts, ernstige kortademigheid of hoesten met opgeven van slijm, overleg dan met uw arts. Dit geldt ook bij (risico op) seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA). Bij infecties moeten we de behandeling met Infliximab (tijdelijk) stoppen
- tijdens het gebruik van infliximab raden we vaccinatie met levende, verzwakte virussen en bacteriën af. Hieronder vallen bijvoorbeeld vaccinaties tegen bof, mazelen en rode hond (BMR), gele koorts, orale poliovaccin, orale tyfusvaccin en BCG. Een grieprik mag wel. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u infliximab gebruikt
- kijk zelf jaarlijks uw huid van armen, benen, hoofd en hals goed na. Als u een afwijking aan de huid ziet is het verstandig om uw huisarts te bezoeken

Gaat u binnenkort op vakantie?

Het plannen van een reis

Pas op met reizen naar gebieden waar u een verhoogde kans op infecties heeft. Overleg dit met het reisbureau en informeer uzelf via uw regionale GGD.

Medicijnenpaspoort en Engelstalige patiëntenbrief

Als u op reis gaat is het verstandig een overzicht van al uw medicijnen (medicijnenpaspoort) mee te nemen. Dit kunt u opvragen bij uw apotheek. U heeft dan een document voor mogelijke controles door de douane. U kunt dit ook gebruiken in geval van verlies van medicijnen of wanneer u een arts in het buitenland bezoekt. Voor infliximab is een apart medicijnenpaspoort nodig. U kunt hiervoor 2-4 weken voor vertrek contact opnemen met uw behandelend arts.

Heeft u in het buitenland medische hulp nodig?

Dan is het belangrijk dat u deze hulpverlener kunt vertellen:

- welke ziekte(n) u heeft
- welke medicijnen u gebruikt
- hoe de hulpverlener bij vragen uw eigen arts kan bereiken

U kunt hiervoor uw behandelend arts om een Engelstalige brief vragen. Neem hiervoor ruim voor uw vertrek (4-6 weken) contact op met uw arts.

Heeft u nog vragen?

Heeft u nog vragen? Of twijfelt u? Dan kunt u contact opnemen met de polikliniek tijdens werkdagen van 08:30- 16:30 uur:

- Hart-long polikliniek Alkmaar: 072 – 548 2700
- polikliniek Den Helder: 0223 – 69 6568