Het medicijn JAK-remmers

Maag Darm Lever Centrum

Ikazia ziekenhuis

Inleiding

U heeft ontstekingen in de darmen. Bijvoorbeeld door de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. De behandelingen hebben nog niet geholpen. De arts van het Maag Darm Lever Centrum heeft met u afgesproken dat u speciale medicijnen gaat gebruiken.

Deze medicijnen heten JAK–remmers en S1P–remmers. Ze remmen een deel van uw afweer. Daardoor worden de ontstekingen in uw darmen minder. U heeft dan minder klachten. U heeft ook minder kans op problemen met uw gezondheid later. Sommige medicijnen werken bij allebei de ziekten. Andere medicijnen werken alleen bij colitis ulcerosa. De arts weet welk medicijn bij u past.

U komt in deze folder vaak de letters MDL tegen. MDL betekent 'maag, darm, lever'. Een MDL–arts of een MDL–verpleegkundige is gespecialiseerd in ziekten van de maag, de darmen en de lever.

De MDL–verpleegkundigen van het Ikazia Ziekenhuis hebben deze folder geschreven. Zij hebben informatie gebruikt van de Crohn & Colitis Vereniging. Ook hebben ze informatie gebruikt van het Universitair Medisch Centrum in Amsterdam en van AbbVie. AbbVie is de fabrikant van JAK–remmers.

Welke JAK–remmers zijn er? Hoe gebruikt u ze? En waar moet u op letten?

Daarover gaat deze folder.

Algemene informatie over de medicijnen

U heeft ontstekingen in de darmen. Bijvoorbeeld door de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Wij weten niet precies hoe deze ontstekingen ontstaan. Wij weten wel dat sommige medicijnen helpen tegen de ontstekingen. U leest in dit hoofdstuk hoe deze medicijnen werken.

In een gezond lichaam beschermt uw afweer u tegen ziekten en infecties. Bij sommige darmziekten werkt de afweer te hard. Daardoor ontstaan ontstekingen in de darmen. JAK–remmers remmen bepaalde eiwitten in uw afweer. Deze eiwitten geven signalen door. Die signalen kunnen zorgen voor ontstekingen. Door de eiwitten te remmen, kunnen de ontstekingen in de darmen minder worden. Klachten zoals buikpijn en diarree kunnen daardoor ook minder worden.

De werking van de medicijnen

Tofacitinib, filgotinib en upadacitinib zijn JAK–remmers. Ozanimod is een ander soort medicijn. Ozanimod zorgt dat bepaalde afweercellen minder snel naar de darmen gaan. Daardoor kunnen de ontstekingen minder worden. Artsen geven deze medicijnen aan volwassenen met matige of ernstige ontstekingen. Bijvoorbeeld als een eerdere behandeling niet goed helpt. Het duurt soms een paar weken voordat u merkt dat het medicijn werkt. Deze medicijnen genezen uw ziekte niet. De klachten kunnen terugkomen als u stopt met de medicijnen. De klachten kunnen ook terugkomen als u minder medicijnen gaat gebruiken.

Onderzoek voor uw veiligheid

JAK–remmers zorgen dus dat uw afweer minder hard werkt. Daardoor kunnen andere ziekten actief worden. Bijvoorbeeld tuberculose of hepatitis. Deze ziekten kunnen al in uw lichaam zitten zonder dat u klachten heeft. U krijgt daarom een bloedonderzoek. U krijgt misschien ook nog andere onderzoeken. De artsen doen dit volgens vaste afspraken. Zo kunt u het medicijn veilig gebruiken. De MDL–verpleegkundige vertelt aan uw huisarts dat u JAK–remmers gebruikt. Die kan dan ook kijken of het goed gaat.

Algemene adviezen

U moet een paar dingen weten als u JAK–remmers gaat gebruiken. Hieronder geven we enkele algemene adviezen.

Alcohol

Geen alcohol drinken is het beste tijdens de behandeling met deze medicijnen. Het is geen probleem als u heel soms een glas alcohol drinkt.

Autorijden

U mag gewoon autorijden. Deze medicijnen maken u niet suf of slaperig.

Operaties en ingrepen

U heeft meer kans op infecties. Vertel aan uw tandarts dat u JAK–remmers gebruikt. Vertel ook aan de arts dat u JAK–remmers gebruikt, voordat u een operatie of behandeling krijgt. De artsen kunnen hier dan rekening mee houden.

Reizen

Gaat u op reis? Neem dan een overzicht van uw medicijnen mee. Dit overzicht kunt u vragen bij uw apotheek of bij de politheek van Ikazia. Neem naar het buitenland een Europees Medisch Paspoort mee. Dit kunt u krijgen bij uw apotheek of online bestellen (www.sdu.nl). Vraag aan de MDL–verpleegkundige of u vaccinaties moet hebben voor de reis.

Bijwerkingen

U kunt last krijgen van bijwerkingen. De meeste bijwerkingen staan in de bijsluiter bij het medicijn. Staat uw bijwerking niet in de bijsluiter? Bespreek dit dan met uw arts of verpleegkundige. U kunt de bijwerking ook melden door een e–mail te sturen naar DrugSafety.Benelux@glpg.com.

Het medicijn Tofacitinib

In dit hoofdstuk vertellen we u meer over Tofacitinib. U leest over de beste manier om het in te nemen. U leest over de bijwerkingen. U leest ook wanneer u het medicijn niet mag innemen.

Het gebruik van Tofacitinib

U neemt Tofacitinib in als een pil.

- U neemt twee keer per dag één tablet van 10 mg. Dit doet u acht weken.
- Worden uw klachten niet minder? Dan neemt u nog eens acht weken twee keer per dag één tablet van 10 mg.
- Heeft u na zestien weken nog steeds klachten? Dan stopt u met dit medicijn.
- Helpt het medicijn wel? Dan gaat u verder met een lagere dosis. U neemt twee keer per dag een tablet van 5 mg. Zo houden we de verbetering vast.

Niet vergeten in te nemen

U moet Tofacitinib iedere dag innemen. Alleen dan weet u of het medicijn helpt tegen uw klachten. Enkele tips om het niet te vergeten:

- Kies een vast moment op de dag. Neem de pil in tijdens het ontbijt of het tandenpoetsen.
- Zet een wekker op uw telefoon of gebruik een herinneringsapp.
- Leg een herinneringsbrief op een plek waar u deze elke dag ziet. Bijvoorbeeld op de koelkast of op de spiegel in de badkamer.

Algemene adviezen

- Neem de pillen tijdens de maaltijd in en drink daarbij een glas water. Zo heeft u minder kans op bijwerkingen.
- Slik de pillen als geheel door.
- Vindt u slikken lastig? Maak de pillen dan fijn. Neem de fijngemalen pillen in met een groot glas water.

- Bewaar de pillen veilig in de verpakking.
- Leg ze op een droge plek waar het niet warmer wordt dan 30 graden.
- Zorg dat kinderen en huisdieren er niet bij kunnen.
- Controleer de datum op de verpakking. Is het een oude datum? Gebruik het medicijn dan niet.
- Gooi de medicijnen niet in de vuilnisbak, de gootsteen of het toilet. Dit is slecht voor het milieu. Vraag aan de apotheker wat u met de overgebleven medicijnen moet doen.

Mogelijke bijwerkingen

U kunt bijwerkingen krijgen door het gebruik van Tofacitinib. De volledige lijst met bijwerkingen staat in de bijsluiter bij het medicijn. De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- Maag– en darmklachten zoals diarree, buikpijn, misselijkheid of overgeven.
- Hoofdpijn.
- Huiduitslag en jeuk.
- Slapeloosheid.
- Verstopte neus, pijn in de keel, hoesten.
- Griep.
- Pijn in spieren en gewrichten.
- Longontsteking.
- Gordelroos, blaasontsteking of nierbekkenontsteking. Heeft u deze klachten? Neem dan contact op met uw huisarts.

Onderzoek naar andere klachten

Sommige bijwerkingen merkt u niet. De arts controleert die bijwerkingen met een bloedonderzoek. Deze bijwerkingen zijn:

- Uw lever en nieren werken niet goed.
- Uw cholesterol is te hoog.
- U heeft minder bloedcellen.
- U heeft een hoge bloeddruk.
- U houdt vocht vast bij de voeten (oedeem).
- U heeft bloedarmoede.

- U heeft kans op een vorm van huidkanker. Deze vorm is vaak goed te behandelen.

Extra opletten

- Tofacitinib onderdrukt het afweersysteem. Daardoor heeft u meer kans op infecties.
- Bij een gewone verkoudheid zonder koorts kunt u Tofacitinib blijven innemen.
- Heeft u koorts of voelt u zich ziek? Dan heeft u misschien een infectie. Neem dan geen Tofacitinib. Neem contact op met de MDL–verpleegkundige, MDL–arts of huisarts.

Wanneer mag u Tofacitinib niet gebruiken

Vertel altijd dat u Tofacitinib gebruikt. Niet alle medicijnen kunnen samen met Tofacitinib. Gebruik Tofacitinib niet in de volgende situaties:

- Bij medicijnen tegen epilepsie, tegen schimmelinfecties (zoals Ketoconazol) of tuberculose.
- Bij medicijnen die biologicals worden genoemd. Dit zijn medicijnen die uw afweer remmen.
- Bij medicijnen die uw afweersysteem onderdrukken, zoals Tacrolimus.
- Bij actieve tuberculose.
- Bij ernstige infectie zoals sepsis.
- Bij ernstige problemen met de lever.
- Bij hartfalen.
- Bij zwangerschap of borstvoeding.
- Bij trombose in een ader.
- Bij erfelijke stollingsziekten.
- Als u een longembolie heeft gehad.
- Als u een kwaadaardige tumor heeft gehad.
- Als u een zware operatie krijgt.
- Als u niet tegen bepaalde stoffen in het medicijn kunt.

Controles vooraf en tijdens het gebruik

Vóór u begint met Tofacitinib wordt u eerst gecontroleerd op:

- Tuberculose. Hiervoor gebruiken we een standaard vragenlijst, volgens de richtlijn TBC–screening. Is er iets opvallends? Dan volgt een bloedtest, een longfoto, een mantoux–test en een afspraak bij de longarts.
- Hepatitis B en C. Dit gebeurt met een bloedtest.
- Gordelroos.
- Waterpokken.
- Hartproblemen.
- Hoge bloeddruk en cholesterol.
- Zwangerschap.

Tijdens het gebruik van Tofacitinib controleert de arts uw bloed regelmatig. Zo kan de arts goed in de gaten houden hoe uw lichaam reageert. De arts onderzoekt of het medicijn goed werkt. De arts controleert ook of u geen bijwerkingen heeft. U maakt deze controle–afspraken met uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of PA. Het is belangrijk dat u naar alle afspraken komt. Ikazia volgt hiervoor vaste afspraken van het IBD Zorgcentrum Zuidwest Nederland.
U krijgt ook een kaartje. Daarop staat dat u dit medicijn gebruikt.

Tofacitinib, zwangerschap en borstvoeding

We weten niet precies wat Tofacitinib doet met de vruchtbaarheid en zwangerschap. Onderzoek bij dieren laat zien dat het medicijn schadelijk is in de zwangerschap. Gebruik Tofacitinib daarom niet als u zwanger bent. Onderzoek bij dieren laat ook zien dat Tofacitinib in de moedermelk komt. Geef daarom géén borstvoeding als u dit medicijn gebruikt.

Wilt u zwanger worden? Of bent u (onverwacht) zwanger? Vertel dit direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Het advies is om niet zwanger te worden. Gebruik de pil of condooms. Stopt u met Tofacitinib? Blijf de pil of condooms dan nog minstens vier weken daarna gebruiken.
Bent u man en is uw partner zwanger of wil ze zwanger worden? Vertel dit dan direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige.

Tofacitinib en vaccinaties

U mag niet alle vaccinaties krijgen als u Tofacitinib slikt. Overleg altijd met uw MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Tofacitinib zorgt dat uw afweersysteem minder goed werkt. Daardoor werken vaccinaties ook anders.

- U kunt veilig de griepprik krijgen. Deze raden we ook aan.
- U mag geen levende vaccins krijgen. Dat zijn vaccinaties tegen bof, mazelen, rodehond (BMR), gele koorts, polio, tyfus, dengue, rotavirus of BCG.

Het medicijn Filgotinib

In dit hoofdstuk vertellen we u meer over Filgotinib. U leest over de beste manier om het in te nemen. U leest over de bijwerkingen. U leest ook wanneer u het medicijn niet mag innemen.

Het gebruik van Filgotinib

U neemt Filgotinib in als een pil.

- U neemt één pil van 200 mg per dag. Dit doet u tien weken.
- Helpt het medicijn? Dan neemt u iedere dag een pil van 200 mg.

Algemene adviezen

- Neem de pil op een vast tijdstip. Dan vergeet u het niet.
- Neem de pil in met een half glas water. Kauw niet op de pil.
- Bewaar de pillen veilig in de verpakking.
- Leg ze op een droge plek waar het niet warmer wordt dan 30 graden.
- Zorg dat kinderen of huisdieren er niet bij kunnen.
- Controleer de datum op de verpakking. Is het een oude datum? Gebruik het medicijn dan niet.
- Gooi de medicijnen niet in de vuilnisbak, de gootsteen of het toilet. Dit is slecht voor het milieu.
- Vraag aan de apotheker wat u met de overgebleven medicijnen moet doen.

Mogelijke bijwerkingen

U kunt bijwerkingen krijgen door het gebruik van Filgotinib. De volledige lijst met bijwerkingen staat in de bijsluiter bij het medicijn. De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- Misselijkheid.
- Verstopte neus, pijn in de keel of hoesten.
- Duizeligheid.
- Gordelroos. Dit zijn blaren op de huid die pijn doen. Heeft u dit? Neem

dan contact op met de huisarts
- U blijft hoesten. U bent moe en kortademig. Dit kan een longontsteking zijn. Heeft u deze klachten? Neem dan contact op met de huisarts of de MDL–verpleegkundige.
- U heeft pijn of problemen bij het plassen. De urine ruikt sterk. U heeft rugpijn en koorts. Dit kan een infectie zijn. Heeft u deze klachten? Neem dan contact op met de huisarts of MDL–verpleegkundige.

Onderzoek naar andere klachten

Sommige bijwerkingen merkt u niet. De arts controleert die bijwerkingen met een bloedonderzoek.
Deze bijwerkingen zijn:
- Uw lever en nieren werken niet goed.
- Uw cholesterol is te hoog.
- U heeft kans op een vorm van huidkanker. Deze vorm is vaak goed te behandelen.

Extra opletten

- Filgotinib onderdrukt het afweersysteem. Daardoor heeft u meer kans op infecties.
- Bij een gewone verkoudheid zonder koorts kunt u Filgotinib blijven innemen.
- Heeft u koorts of voelt u zich ziek? Dan heeft u misschien een infectie. Neem dan geen Filgotinib. Neem contact op met de MDL–verpleegkundige, MDL–arts of huisarts.

Wanneer mag u Filgotinib niet gebruiken

Gebruik Filgotinib niet in de volgende situaties:
- Bij actieve tuberculose.
- Bij ernstige infectie zoals sepsis.
- Bij ernstige problemen met de lever.
- Bij hartfalen.
- Bij zwangerschap of borstvoeding.

- Bij trombose in een ader.
- Bij erfelijke stollingsziekten.
- Als u een longembolie heeft gehad.
- Als u een kwaadaardige tumor heeft gehad.
- Als u huidkanker heeft gehad.
- Als u een zware operatie krijgt.
- Als u niet tegen bepaalde stoffen in het medicijn kunt.
- Als u ouder bent dan 75 jaar; het medicijn is nog niet getest op oudere mensen.

Controles vooraf en tijdens het gebruik

Vóór u begint met Filgotinib wordt u eerst gecontroleerd op:

- Tuberculose. Hiervoor gebruiken we een standaard vragenlijst, volgens de richtlijn TBC–screening. Is er iets opvallends? Dan volgt een bloedtest, een longfoto, een mantoux–test en een afspraak bij de longarts.
- Hepatitis B en C. Dit gebeurt met een bloedtest.
- Gordelroos.
- Waterpokken.
- Hartproblemen.
- Hoge bloeddruk en cholesterol.
- Longembolie
- Zwangerschap.
- Vaccinaties.

Tijdens het gebruik van Filgotinib controleert de arts uw bloed regelmatig. Zo kan de arts goed in de gaten houden hoe uw lichaam reageert. De arts onderzoekt of het medicijn goed werkt. De arts controleert ook of er bijwerkingen zijn. U maakt deze controle–afspraken met uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of PA. Het is belangrijk dat u naar alle afspraken komt. Ikazia volgt hiervoor vaste afspraken van het IBD Zorgcentrum Zuidwest Nederland.

Filgotinib, zwangerschap en borstvoeding

Het is niet bekend of Filgotinib invloed heeft op de vruchtbaarheid bij vrouwen. Mannen kunnen wel minder vruchtbaar worden door Filgotinib. Zij kunnen ook onvruchtbaar worden. Filgotinib is ook schadelijk voor het ongeboren kindje. Het kan zorgen voor geboorte–afwijkingen. Gebruik Filgotinib daarom niet als u zwanger bent. Onderzoek bij dieren laat zien dat Filgotinib in de moedermelk komt. Geef daarom géén borstvoeding als u dit medicijn gebruikt.

Wilt u zwanger worden? Of bent u (onverwacht) zwanger? Vertel dit direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Het advies is om zwangerschap te voorkomen. Gebruik de pil of condooms. Stopt u met Filgotinib? Blijf de pil of condooms dan nog minstens vier weken daarna gebruiken.
Bent u man en is uw partner zwanger of wil ze zwanger worden? Vertel dit dan direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige.

Filgotinib en vaccinaties

U mag niet alle vaccinaties krijgen als u Filgotinib slikt. Overleg altijd met uw MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Filgotinib zorgt dat uw afweersysteem minder goed werkt. Daardoor werken vaccinaties ook anders.

- U kunt veilig de griepprik krijgen. Deze raden we ook aan.
- U mag geen levende vaccins krijgen. Dat zijn vaccinaties tegen bof, mazelen, rodehond (BMR), gele koorts, polio, tyfus, dengue, rotavirus of BCG.

Het medicijn Upadacitinib

In dit hoofdstuk vertellen we u meer over Upadacitinib. U leest over de beste manier om het in te nemen. U leest over de bijwerkingen. U leest ook wanneer u het medicijn niet mag innemen.

Het gebruik van Upadacitinib

Hoeveel Upadacitinib heeft u nodig? Dat hangt af van uw leeftijd en uw klachten.

Ziekte van Crohn, jonger dan 65 jaar
- U begint met elke dag 1 pil van 45 mg. Dit doet u 12 weken.
- Worden uw klachten niet minder? Dan neemt u nog een keer 12 weken elke dag 1 pil van 30 mg.
- Worden uw klachten na deze 24 weken niet minder? Dan stopt u met dit medicijn.
- Helpt het medicijn wel? Dan gaat u door met een lagere dosis. U neemt elke dag 1 pil van 15 mg. Blijft u klachten houden? Dan kunt u elke dag een pil van 30 mg nemen.

Ziekte van Crohn, ouder dan 65 jaar
- U begint met elke dag 1 pil van 45 mg. Dit doet u 12 weken.
- Worden uw klachten niet minder? Dan neemt u nog een keer 12 weken elke dag 1 pil van 45 mg.
- Worden uw klachten na deze 24 weken niet minder? Dan stopt u met dit medicijn.
- Helpt het medicijn wel? Dan gaat u door met een lagere dosis. U neemt elke dag 1 pil van 15 mg.

Colitis ulcerosa, jonger dan 65 jaar
- U begint met elke dag 1 pil van 45 mg. Dit doet u 8 weken.
- Worden uw klachten niet minder? Dan neemt u nog een keer 8 weken elke dag 1 pil van 45 mg.
- Worden uw klachten na deze 16 weken niet minder? Dan stopt u met dit medicijn.

- Helpt het medicijn wel? Dan gaat u door met een lagere dosis. U neemt elke dag 1 pil van 15 mg.
- Blijft u klachten houden? Dan kunt u elke dag een pil van 30 mg nemen.

Colitis ulcerosa, ouder dan 65 jaar
- U begint met elke dag 1 pil van 45 mg. Dit doet u 8 weken.
- Worden uw klachten niet minder? Dan neemt u nog een keer 8 weken elke dag 1 pil van 45 mg.
- Worden uw klachten na deze 16 weken niet minder? Dan stopt u met dit medicijn.
- Helpt het medicijn wel? Dan gaat u door met een lagere dosis. U neemt elke dag 1 pil van 15 mg.

Niet vergeten in te nemen

U moet Upadacitinib iedere dag innemen. Alleen dan weet u of het medicijn helpt tegen uw klachten. Enkele tips om het niet te vergeten:
- Kies een vast moment op de dag. Neem de pil in tijdens het ontbijt of het tandenpoetsen.
- Zet een wekker op uw telefoon of gebruik een herinneringsapp.
- Leg een herinneringsbrief op een plek waar u deze elke dag ziet. Bijvoorbeeld op de koelkast of op de spiegel in de badkamer.
- Bent u toch vergeten een pil in te nemen? Neem de pil dan zo snel mogelijk. Bent u het de hele dag vergeten? Ga dan de volgende dag verder met de volgende pil. Neem nooit twee pillen tegelijk.

Algemene adviezen

- Neem de pil in. Drink daarbij een half glas water. Zo heeft u minder kans op bijwerkingen.
- Slik de pillen als geheel door. Kauw niet op de pil.
- Bewaar de pillen veilig in de verpakking
- Leg ze op een droge plek waar het niet warmer wordt dan 30 graden
- Zorg dat kinderen of huisdieren er niet bij kunnen.
- Controleer de datum op de verpakking. Is het een oude datum? Gebruik het medicijn dan niet.

- Gooi de medicijnen niet in de vuilnisbak, de gootsteen of het toilet. Dit is slecht voor het milieu.
- Vraag aan de apotheker wat u met de overgebleven medicijnen moet doen.

Wanneer mag u Upadacitinib niet gebruiken

Gebruik Upadacitinib niet in de volgende situaties:
- Bij andere medicijnen die de afweer onderdrukken.
- Bij andere medicijnen zoals: immunocyanine, sint–janskruid, medicijnen tegen tuberculose of epilepsie, sommige antibiotica, antischimmel–medicijnen.
- Bij actieve tuberculose.
- Bij ernstige infecties.
- Bij ernstige problemen van de lever.
- Bij hartproblemen.
- Bij zwangerschap of borstvoeding.
- Bij trombose.
- Bij gordelroos.
- Bij hepatitis B of C
- Bij een risico op huidkanker.
- Bij hoge bloeddruk of een verhoogd cholesterol.
- Bij problemen met de nieren.
- Bij een darmontsteking.
- Bij vaccinaties.
- Als u niet tegen bepaalde stoffen in het medicijn kunt.

Mogelijke bijwerkingen

U kunt bijwerkingen krijgen door het gebruik van Upadacitinib. Niet alle patiënten krijgen deze bijwerkingen. De belangrijkste bijwerkingen zijn:
- Infecties, bijvoorbeeld van de luchtwegen.
- Puistjes (acne).
- Bloedarmoede.
- Misselijkheid.
- Haarzakjes in de huid raken ontstoken.

- Verhoogd cholesterol.
- Vermoeidheid.
- Hoofdpijn.
- Herpesinfectie. Bijvoorbeeld een koortslip, genitale wratten of gordelroos.
- U wordt zwaarder.
- Schade aan de lever.
- Infecties aan de urinewegen.
- U heeft meer kans op huidkanker.
- U heeft meer kans op haaruitval.

Krijgt u last van ernstige klachten? Bijvoorbeeld benauwdheid, pijn op de borst of pijn in de rug bij het ademhalen? Neem dan contact op met de huisarts of het ziekenhuis.

Tip! Eet geen grapefruit. Drink geen grapefruitsap. Gebruik ook geen producten waar grapefruit in zit. Door grapefruit kunt u meer bijwerkingen krijgen.

Controles tijdens het gebruik

Tijdens het gebruik van Upadacitinib controleert de arts uw bloed regelmatig. Zo kan de arts goed in de gaten houden hoe uw lichaam reageert. De arts onderzoekt of het medicijn goed werkt. De arts controleert ook of er bijwerkingen zijn. U maakt deze controle–afspraken met uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of PA. Het is belangrijk dat u naar alle afspraken komt. Ikazia volgt hiervoor vaste afspraken van het IBD Zorgcentrum Zuidwest Nederland.

Upadacitinib, zwangerschap en borstvoeding

We weten niet precies wat Upadacitinib doet tijdens de zwangerschap. Gebruik Upadacitinib daarom niet als u zwanger bent. Gebruik het ook niet als u borstvoeding geeft. Wilt u zwanger worden? Of bent u (onverwacht) zwanger? Vertel dit direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige.

Upadacitinib en vaccinaties

U mag niet alle vaccinaties krijgen als u Upadacitinib slikt. Overleg altijd met uw MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Upadacitinib zorgt dat uw afweersysteem minder goed werkt. Daardoor werken vaccinaties ook anders. Bent u al gevaccineerd en gaat u Upadacitinib gebruiken? Ook dan werkt het vaccin soms minder goed. U bent dan minder goed beschermd.

- U kunt veilig de griepprik krijgen. Ook de vaccinaties tegen pneumokokken en covid zijn veilig. Deze raden we ook aan. Soms heeft u een boosterprik nodig.
- U mag geen levende vaccins krijgen. Dat zijn vaccinaties tegen bof, mazelen, rodehond (BMR), gele koorts, polio, waterpokken, tyfus, dengue, rotavirus of BCG. Heeft u zo'n vaccin nodig? Overleg dan met uw MDL–verpleegkundige of MDL–arts of PA.

Het medicijn Ozanimod

In dit hoofdstuk vertellen we u meer over Ozanimod. U leest over de beste manier om het in te nemen. U leest over de bijwerkingen. U leest ook wanneer u het medicijn niet mag innemen.

Het gebruik van Ozanimod

U neemt Ozanimod in als een capsule. Er zijn drie fasen.

- Op dag 1 tot en met 4 neemt u elke dag 1 grijze capsule van 0,23 mg.
- Op dag 5 tot en met 7 neemt u elke dag 1 grijs/oranje capsule van 0,46 mg.
- Op dag 8 tot en met 14 neemt u elke dag 1 oranje capsule van 0,92 mg.
- Werkt het medicijn? Dan neemt u voortaan elke dag 1 capsule van 0,92 mg.

Niet vergeten in te nemen

U moet Ozanimod iedere dag innemen. Alleen dan weet u of het medicijn helpt tegen uw klachten. Enkele tips om het niet te vergeten:

- Kies een vast moment op de dag. Neem de capsule in tijdens het ontbijt of het tandenpoetsen.
- Zet een wekker op uw telefoon of gebruik een herinneringsapp.
- Leg een herinneringsbrief op een plek waar u deze elke dag ziet. Bijvoorbeeld op de koelkast of op de spiegel in de badkamer.
- Bent u toch vergeten een capsule in te nemen? Neem er dan zo snel mogelijk één. Bent u het de hele dag vergeten? Ga dan de volgende dag verder met de volgende capsule. Neem nooit twee capsules tegelijk.

Algemene adviezen

- Slik de capsules als geheel door. Dat kan samen met een hapje eten.
- Bewaar de capsules veilig in de verpakking.
- Leg ze op een droge plek waar het niet warmer wordt dan 30 graden.
- Zorg dat kinderen en huisdieren er niet bij kunnen.

- Controleer de datum op de verpakking. Is het een oude datum? Gebruik het medicijn dan niet.
- Gooi de medicijnen niet in de vuilnisbak, de gootsteen of het toilet. Dit is slecht voor het milieu. Vraag aan de apotheker wat u met de overgebleven medicijnen moet doen.

Wanneer mag u Ozanimod niet gebruiken

Vertel uw zorgverlener altijd welke medicijnen u gebruikt. Niet alle medicijnen kunnen samen met Ozanimod. Gebruik Ozanimod niet in de volgende situaties:

- Bij medicijnen als immunosuppressiva, MAO–remmers, rifampicine, gemfibrozil, clopidogrel, –blokkers of calciumantagonisten.
- Bij PUVA–fotochemotherapie.
- Bij actieve tuberculose.
- Bij ernstige infectie zoals sepsis.
- Bij ernstige problemen van de lever.
- Bij hartfalen.
- Bij trombose in een ader.
- Bij zwangerschap of borstvoeding.
- Bij erfelijke stollingsziekten.
- Als u een kwaadaardige tumor heeft gehad.
- Als u een zware operatie krijgt.
- Als u niet tegen bepaalde stoffen in het medicijn kunt.
- Als u een longembolie heeft gehad.
- Als u een hartinfarct, TIA of beroerte heeft gehad.
- Als u ouder bent dan 75 jaar; het medicijn is nog niet getest op oudere mensen.

Mogelijke bijwerkingen

U kunt bijwerkingen krijgen door het gebruik van Ozanimod. Niet alle patiënten krijgen deze bijwerkingen. De volledige lijst met bijwerkingen staat in de bijsluiter bij het medicijn. Daar staat ook bij hoe vaak deze bijwerkingen voorkomen. De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- Lage hartslag en daling van de bloeddruk.

- Duizeligheid.
- Vermoeidheid.
- Misselijkheid.
- Hartkloppingen.
- Infectie van de urineweg.
- Verhoging van de bloeddruk.
- Infecties in mond, keel of neus.
- Infecties van de luchtwegen.
- Ontsteking van het strottenhoofd.
- Minder witte bloedcellen. Hierdoor krijgt u sneller een infectie.
- Hogere leverwaardes. Uw huid, ogen en slijmvliezen worden geel.
- Problemen met uw longen en kortademigheid.
- Uitslag.
- Wazig zien.
- Gordelroos, herpes simplex of koortsblaasjes rond uw mond.
- Hoofdpijn.

Extra opletten

- Bent u gestopt met Ozanimod? Dan blijft het medicijn nog ongeveer drie maanden in het lichaam. Het duurt ook even voordat de bijwerkingen weg zijn. Heeft u na drie maanden nog bijwerkingen? Neem dan contact op met de MDL–verpleegkundige. Infecties zijn vervelend. U kunt ze nog steeds krijgen nadat u bent gestopt met Ozanimod.
- Infecties zijn vervelend. U kunt ze nog steeds krijgen nadat u bent gestopt met Ozanimod.
- Kijk uit voor te veel zonlicht en UV–straling. Gebruik zonnebrandcrème met factor 50. Vermijd de zonnebank. Vermijd ook PUVA–fotochemotherapie.
- Heeft u ernstige hoofdpijn? Bent u verward? Heeft u epileptische aanvallen? Of ziet u plotseling slecht? Neem dan direct contact op met de MDL–arts.

Controles vooraf en tijdens het gebruik

Vóór u begint met Ozanimod wordt u eerst gecontroleerd op:

- Tuberculose. Hiervoor gebruiken we een standaard vragenlijst, volgens de richtlijn TBC–screening. Is er iets opvallends? Dan volgt een bloedtest, een longfoto, een mantoux–test en een afspraak bij de longarts.
- Hepatitis B en C. Dit gebeurt met een bloedtest.
- Bloed, bloedarmoede, lever en cholesterol.
- Darmontstekingen. Dit onderzoeken we via het eiwit in uw ontlasting.
- Er wordt een ECG gemaakt voor bloeddruk en hartslag.
- Gordelroos, waterpokken of de vaccinatie daartegen.
- Hartproblemen.
- Oogontsteking of problemen met uw netvlies in het oog.
- Longembolie.
- Zwangerschap.
- Vaccinaties.

Tijdens het gebruik van Ozanimod controleert de arts uw bloed regelmatig. Zo kan de arts goed in de gaten houden hoe uw lichaam reageert. De arts onderzoekt of het medicijn goed werkt. De arts controleert ook of er bijwerkingen zijn. U maakt deze controle–afspraken met uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of PA. Het is belangrijk dat u naar alle afspraken komt. Ikazia volgt hiervoor vaste afspraken van het IBD Zorgcentrum Zuidwest Nederland.

Ozanimod, zwangerschap en borstvoeding

We weten niet precies wat Ozanimod doet met de vruchtbaarheid of in een zwangerschap. Gebruik Ozanimod daarom niet als u zwanger bent. Onderzoek bij dieren laat ook zien dat Ozanimod in de moedermelk komt. Geef daarom géén borstvoeding als u dit medicijn gebruikt.

Wilt u zwanger worden? Of bent u (onverwacht) zwanger? Vertel dit direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Het advies is om niet zwanger te worden. Gebruik de pil of condooms. Stopt u met Ozanimod? Blijf de pil of condooms dan nog minstens drie maanden daarna gebruiken.

Bent u man en is uw partner zwanger of wil ze zwanger worden? Vertel dit dan direct aan de MDL–arts of MDL–verpleegkundige.

Ozanimod en vaccinaties

U mag niet alle vaccinaties krijgen als u Ozanimod slikt. Overleg altijd met uw MDL–arts of MDL–verpleegkundige. Ozanimod zorgt dat uw afweersysteem minder goed werkt. Daardoor werken vaccinaties ook anders.

- U kunt veilig de griepprik krijgen. Deze raden we ook aan.
- U mag geen levende vaccins krijgen. Dat zijn vaccinaties tegen bof, mazelen, rodehond (BMR), gele koorts, polio, tyfus, dengue, rotavirus of BCG.

Ikazia helpt verder

De informatie in deze folder is heel algemeen. Volg daarnaast altijd het persoonlijke advies van uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of diëtist.

Toch nog vragen?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met het Maag Darm Lever Centrum van Ikazia. U kunt dan een afspraak maken met de MDL–verpleegkundige. De afspraak kan in het ziekenhuis of telefonisch. U kunt bellen van maandag tot en met vrijdag tussen 8.15 uur en 16.30 uur (telefoon: 010–2975374). Buiten deze uren kunt u bellen naar de algemene receptie (telefoon: 010–2975000).

Meer informatie

Op deze websites kunt u meer informatie vinden.
www.crohn–colitis.nl
www.efcca.org
www.ecco–ibd.eu
www.mld.nl
www.sdu.nl

Zorgportaal en Beter Dichtbij–app

Als u in Ikazia behandeld wordt, kunt u het zorgportaal mijnikazia.nl en de Beter Dichtbij–app gebruiken.

Zorgportaal

In het zorgportaal staat alle informatie over uw afspraken en de uitslagen van onderzoeken. Ook ziet u informatie over het contact tussen uw arts, physician assistant (PA), andere artsen en de huisarts. Kunt u de uitslag van een onderzoek nog niet zien? Dan is deze nog niet bekend. Sommige uitslagen hebben meer tijd nodig. Heeft u vragen over een uitslag? Stel deze dan tijdens uw volgende afspraak met uw arts. U vindt het zorgportaal op www.mijnikazia.nl; log in met uw DigiD.

Beter Dichtbij–app

De Beter Dichtbij–app kunt u downloaden in de appstores. Met deze app heeft u eenvoudig contact met uw arts of verpleegkundige. De doktersassistenten lezen uw vraag en sturen deze door naar de arts. Vaak krijgt u binnen drie werkdagen antwoord. U kunt de app ook gebruiken om vragen te stellen over uw ziekte of om herhaalrecepten aan te vragen (geen injecties of infusen).

Let op: *In deze folder staat informatie die belangrijk is voor u. Heeft u moeite met de Nederlandse taal? Lees deze folder dan samen met iemand die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.*

Please note: *This leaflet contains information that is important for you. If you have trouble understanding the Dutch language, you should read this leaflet together with someone who can explain the information or translate it for you.*

Dikkat: *Bu broşür sizin için önemli bilgiler içerir. Hollandaca okumakta zorlanıyor musunuz? O zaman broşürü bilgileri sizin için çeviren ya da açıklayan biriyle okuyun.*

Uwaga: *Ta ulotka zawiera ważne dla Ciebie informacje. Masz trudności ze zrozumieniem języka holenderskiego? Przeczytaj tę ulotkę razem z kimś, kto przetłumaczy jej treść lub będzie w stanie wyjaśnić zawarte w niej informacje.*

انتبه: هناك معلومات مهمة بالنسبة لك في هذا المنشور. هل تواجه صعوبة في اللغة الهولندية؟ اقرأ إذن هذا المنشور مع شخص آخر يترجم أو يشرح لك المعلومات.

Ikazia Ziekenhuis
Montessoriweg 1
3083 AN Rotterdam
www.ikazia.nl

Jak–remmers
801226–NL / 2026–10