

Infliximab (Remsima[®], Remicade[®]) bij neurosarcoïdose

Uw behandelend arts 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 hoe u moet handelen 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 (neuro)sarcoïdose en waarom krijgt u infliximab?

Bij mensen met (neuro)sarcoïdose is er sprake van een stoornis van het immuunsysteem, dat er toe leidt dat het lichaam wordt beschadigd. Het ontstaat door een ongecontroleerde reactie van het immuunsysteem op een nog onbekende prikkel bij patiënten die daar gevoelig voor zijn, wat leidt tot ophopingen van ontstekingscellen, ook wel granulomen genoemd. Deze zogeheten auto-immuun ziekte zorgt ervoor dat er ophopingen ontstaan van ontstekingscellen, de zogenaamde granulomen. Omdat de oorzaak van (neuro)sarcoïdose niet bekend is, richt de behandeling zich op het remmen van het immuunsysteem. Dit leidt tot een vermindering van de opeenhoping van ontstekingscellen. Hierdoor verminderen de klachten en de kans op complicaties die zich bij de ziekte kunnen voordoen. Helaas geneest de ziekte niet door de behandeling met medicijnen. Infliximab kan worden gegeven als eeneerdere behandeling met prednison niet heeft gewerkt. 'Biologicals' of 'biosimilars' zoals infliximab zijn erg kostbaar en worden daarom niet zomaar voorgeschreven. De meeste patiënten zijn goed te behandelen met een combinatie van prednison en tweedelijns medicatie zoals methotrexaat en azathioprine.

Hoe werkt infliximab?

Infliximab is een middel dat een specifiek ontstekingseiwit blokkeert. Dit eiwit heet tumor-necrose-factor-alfa (TNF- α) en speelt een rol bij ontstekingen. Dit zijn ook de ontstekingen die wij zien bij neurosarcoïdose. Door dit ontstekingseiwit te remmen proberen wij de klachten van de ziekte zoals bijvoorbeeld een aangezichtsverlamming, hoofdpijn, gezichtsveranderingen, krachtsverlies, gevoelsveranderingen of pijn te verminderen. Infliximab werkt vaak snel, meestal binnen enkele weken. Omdat de manier en de ernst waarop de ziekte zich uit enorm verschilt van persoon tot persoon, verschilt ook per persoon het effect van infliximab en de reactie van het lichaam op het medicijn. Ook is het helaas zo dat niet iedereen voldoende effect merkt. Mocht er 4 maanden na het begin van de behandeling geen verbetering zijn opgetreden, zal uw behandelend arts er meestal voor kiezen om het medicijn te stoppen.

Wat is de dosis en hoe krijgt u infliximab toegediend?

Infliximab is een geneesmiddel dat u krijgt via een infuus. De dosering is afhankelijk van uw gewicht. Het wordt toegediend op afdeling H5 Noord van het AMC. Het medicijn wordt één keer per 6 weken toegediend, het liefst op een vaste dag in de week. Tijdens een gift bent u

voor ongeveer 4 uur opgenomen. Hierna kunt u weer naar huis. Samen met uw behandelend arts kunt u deze opnames ver vooruit plannen. Als u de opnames vooruit wilt plannen, moet u dit aan geven bij uw behandelend arts.

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 zeldzaam voorkomen (tussen 0,1% en 0,01% van de gebruikers):

- Aandoeningen van het zenuwstelsel (multipale sclerose (MS), neuritis optica, Guillain-Barré-syndroom).
- Huidtumor (basaalcel carcinoom of plaveiselcel carcinoom) (<0,7%).

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 wordt de werking van de lever en de aanmaak van het bloed verstoord. Om dit in een vroeg stadium te ontdekken, zal uw behandelend arts regelmatig uw bloed laten onderzoeken. Dit gaat volgens een strikt schema. Dit zal plaats vinden na 1 week na het starten met infliximab. En verder, bij stabiele bevindingen, iedere twee weken. Dit duurt tot 8 weken na het starten van de medicatie. Daarna zal uw behandelend arts deze controles langzaam verminderen tot eenmaal per 4 maanden.

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 zijn nog weinig gegevens. De gegevens die er zijn geven aan dat het gebruik van infliximab vermoedelijk veilig is voor moeder en het ongeboren kind tot een zwangerschapsduur van 12 weken. Totdat er meer gegevens zijn, wordt er een persoonlijk advies gegeven. Dit hangt onder andere af van de activiteit van de ziekte. Dit kan betekenen dat soms geadviseerd wordt om te stoppen met infliximab bij een zwangerschapswens, soms zodra er een positieve zwangerschapstest is. In sommige gevallen is het tijdelijk onderbreken van de behandeling met infliximab niet (veilig) mogelijk. In dat geval zal uw behandelend arts de voor- en nadelen van doorgebruiken van infliximab bij het (plannen van een) zwangerschap met u bespreken 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 infectierisico 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?

- Voor u kunt beginnen met infliximab moeten we zeker weten dat u geen tuberculose (TBC) en/of chronische hepatitis B en C (ontsteking in de lever) heeft.
- Infliximab mag niet worden toegediend op het moment dat u een ernstige infectie heeft. 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 moet infliximab (tijdelijk) gestaakt worden.
- Tijdens het gebruik van infliximab wordt vaccinatie met levende, verzwakte virussen en bacteriën afgeraden. Hieronder vallen bijvoorbeeld vaccinaties tegen bof, mazelen en rode hond (BMR), gele koorts, orale poliovaccin, orale tyfusvaccin en BCG. Een griep prik mag wel. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u infliximab gebruikt.
- Kijk jaarlijks uw huid van armen, benen, hoofd en hals goed na. Als u een afwijking aan de huid bemerkt is het verstandig om uw huisarts te raadplegen.

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 via uw regionale GGD, het Tropencentrum (www.amc.nl/web/AMC-website/Tropencentrum-AMC/Home.htm) of het Landelijk Coördinatiecentrum Reizigersadviesing (www.lcr.nl).

Infliximab en vaccinaties

Als u infliximab gebruikt mag u geen vaccinatie met levende, verzwakte virussen en bacteriën krijgen. Hieronder vallen bijvoorbeeld vaccinaties tegen gele koorts, orale poliovaccin, orale tyfusvaccin en BCG. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u infliximab gebruikt.

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 eventuele controles door de douane. U kunt dit ook gebruiken in geval van verlies van medicijnen of wanneer u een arts in het buitenland raadpleegt. Voor infliximab is een apart medicijnenpaspoort nodig. U kunt hiervoor 2-4 weken voor vertrek contact opnemen met uw behandelend arts. Mocht u in het buitenland medische hulp nodig hebben, dan is het belangrijk dat u deze hulpverlener kunt vertellen welke ziekte(n) u heeft, welke medicijnen u gebruikt en hoe bij vragen uw eigen arts bereikt kan worden. U kunt hiervoor een Engelstalige brief aan uw behandelend arts vragen. Neem hiervoor ruim voor uw vertrek (4-6 weken) contact op met uw behandelend arts.

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft of wanneer u twijfelt, neem dan contact op met uw behandelend arts. U kunt hiervoor het beste een telefonische afspraak maken via de polikliniek Neurologie (020-5662500). Wilt u meer informatie over het tertiair verwijzing centrum Neurosarcoïdose AMC, ga dan naar de website: www.meningitisamc.nl. Bij vragen over planning van afspraken op H5 noord kunt u contact opnemen met de afdeling via 020-5662500.

Neurologie/Patiëntenvoorlichting