

Methotrexaat bij neurosarcoïdose

Uw behandelend arts heeft met u gesproken over het gebruik van methotrexaat. 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 methotrexaat?

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 patienten 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. Methotrexaat wordt gegeven als een eerdere behandeling met prednison niet heeft gewerkt, of wanneer wordt verwacht dat een langdurige behandeling nodig zal zijn.

Hoe werkt methotrexaat?

Hoe methotrexaat precies werkt bij neurosarcoïdose is onbekend. Bekend is dat het ontstekingsremmend werkt doordat het het immuunsysteem remt. Door opeenhoping van de ontstekingscellen (de granulomen) te verminderen proberen wij de klachten van de ziekte zoals bijvoorbeeld een aangezichtsverlamming, hoofdpijn, gezichtsveranderingen, krachtsverlies, gevoelsveranderingen of pijn te verminderen.

Methotrexaat werkt een stuk trager dan bijvoorbeeld prednison. Het kan meer dan 6 weken duren voordat het medicijn begint te werken. En soms kan het effect pas worden verwacht na 3 tot 6 maanden. Omdat de manier en de ernst waarop de ziekte zich uit enorm verschilt van persoon tot persoon, verschilt ook per persoon het effect van methotrexaat en de reactie van het lichaam op het medicijn. Ook is het helaas zo dat niet iedereen voldoende effect merkt.

Wat is de dosis en hoe neemt u methotrexaat in?

Methotrexaat wordt toegediend in tabletvorm. Afhankelijk of u geen bijwerkingen bemerkt en het lichaam het medicijn verdraagt, zal de dosering voorzichtig worden opgebouwd tot 25mg per week. De tabletten zijn er in twee verschillende sterktes, 2,5 en 10 miligram.

- U neemt 1 tot 10 tabletten per week. Dit is afhankelijk van de door uw arts voorgeschreven dosering. Het is belangrijk er goed op te letten dat u de juiste dosering inneemt.
- Methotrexaat wordt eenmaal per week ingenomen.
- Slik de tabletten tijdens de maaltijd door, elke week op dezelfde dag.
- U kunt de tabletten in een keer innemen. U kunt er ook voor kiezen dit verspreid over de dag te doen.
- U kunt de tabletten doorslikken met voedsel of water, maar niet met grapefruit(sap).
- Het is belangrijk dat u de tabletten niet breekt of kauwt, maar heel doorslikt.

Bij de methotrexaat wordt in principe altijd foliumzuur (vitamine B11) voorgeschreven om de kans op bijwerkingen van de methotrexaat te verminderen. Dit middel moet u ook 1 keer per week innemen op de dag na de methotrexaat inname (dus ongeveer 24 uur later).

Wat moet u doen als u een dosis vergeten bent in te nemen?

Merkt u dat u in de loop van de dag methotrexaat vergeten bent te slikken, neem deze dan nog dezelfde dag of uiterlijk de volgende dag in. Ontdekt u het pas later in de week, sla dan uw tabletten voor die week over. Op de gebruikelijke 'slikdag' van de daaropvolgende week neemt u weer de normale hoeveelheid tabletten in.

Wat zijn de bijwerkingen?

In de bijsluiter van de apotheek staan alle bijwerkingen van methotrexaat die ooit zijn voorgekomen.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Maag- en darmklachten; zoals een vol gevoel, misselijkheid en braken, of diarree.
- Huiduitslag.
- Haaruitval.
- Hoofdpijn of duizeligheid.
- Ontstekingen en zweren in de slijmvliezen van mond en keel.
- Stoornissen in de werking van de lever; hier merkt u niets van.

Bijwerkingen die soms voorkomen:

- Stoornissen in de aanmaak van de bloedcellen.
- Kortademigheid of veel hoesten (dit kan wijzen op een longafwijking ten gevolge van de methotrexaat).

Wanneer moet u contact opnemen met uw behandelend arts?

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

- erge keelpijn in combinatie met koorts;
- herhaaldelijk een bloedneus;
- snel blauwe plekken krijgen;
- kortademigheid of veel hoesten;
- ernstige uitdroging (diarree en/of aanhoudend (meer dan 1 dag) braken).

In het algemeen zullen de bijwerkingen verdwijnen na het verlagen van de dosis of staken van methotrexaat. Na herstel van de bijwerking kan methotrexaat veelal worden hervat. Het gebruik van foliumzuur vermindert het aantal en de ernst van de bijwerkingen.

Welke controles zijn nodig bij het gebruik van methotrexaat?

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 gedurende de eerste 6 weken eenmaal per 2 weken zijn. Daarna zal uw behandelend arts deze controles langzaam verminderen tot eenmaal per 4 maanden.

Wanneer mag u methotrexaat niet gebruiken?

- Bij een zeer sterk verminderde werking van nieren en/of lever.
- Bij verminderde aanmaak van bloedcellen.
- Vrouwen: als u zwanger wil worden, zwanger bent of borstvoeding geeft.
- Mannen: als uw partner zwanger wil raken.
- Bij ernstige uitdroging door diarree en/of aanhoudend (meer dan 1 dag) braken.

Mag u methotrexaat gebruiken met andere medicijnen?

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

- U kunt methotrexaat niet samen gebruiken met sommige antibiotica, onder andere cotrimoxazol (merknaam Bacterimel) en trimethoprim. Dit zijn antibiotica die meestal worden gebruikt bij long- en blaasontstekingen.

Wat is het effect op vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding?

Voor zover nu bekend is, heeft methotrexaat geen invloed op de vruchtbaarheid van mannen en vrouwen. Het is erg belangrijk om uw behandelend arts te informeren als u een zwangerschap overweegt of al zwanger bent. Methotrexaat kan namelijk bij het ongeboren kind afwijkingen veroorzaken en de kans op een miskraam vergroten. Daarom mag u tijdens een zwangerschap geen methotrexaat gebruiken. Vrouwen moeten drie maanden voor een eventuele zwangerschap stoppen met het gebruik van methotrexaat. Bij een kinderwens moeten mannen die methotrexaat gebruiken drie maanden vóór de beoogde zwangerschap van hun partner, met dit medicijn stoppen. Het is dus belangrijk om tijdens deze periode en tijdens het gebruik van methotrexaat een betrouwbaar anticonceptiemiddel te gebruiken. U mag methotrexaat ook niet gebruiken als u borstvoeding geeft. Het is namelijk nog niet bekend of methotrexaat risico's voor het kind heeft. Overleg de situatie met uw behandelend arts.

Wat moet u nog meer weten?

- Wees voorzichtig met alcohol. In combinatie met het gebruik van methotrexaat is de kans groter dat u stoornissen in de werking van de lever krijgt. Gebruik daarom niet meer dan een alcoholische consumptie per dag.
- Tijdens het gebruik van methotrexaat 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 grieprik mag wel. Vertel de arts of verpleegkundige die u vaccinaties voorschrijft dat u methotrexaat gebruikt.

Heeft u een nieuw recept nodig?

Methotrexaat mag alleen voorgeschreven worden door een arts met ervaring met dit middel. Uw huisarts kan u daarom geen herhaalrecept uitschrijven. U kunt een recept vragen aan uw behandelend arts tijdens het poliklinische bezoek. Maar heeft u toch een nieuw recept nodig? Dan kunt u in dat geval bellen naar de polikliniek Neurologie (020-5662500) en een telefonisch consult aanvragen met uw behandelend arts. Wij zullen dan een nieuw recept faxen naar uw apotheek. We verzoeken u dit te doen minimaal 2 weken voordat u uw nieuwe recept nodig heeft. We kunnen anders niet garanderen dat u uw recept op tijd ontvangt.

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.

Neurologie/Patiëntenvoorlichting