

Behandeling

# Infliximab bij sarcoïdose

Bij een auto-immuunziekte als sarcoïdose is er een fout in het afweersysteem ontstaan.

Daardoor is sprake er van een afweerreactie tegen het eigen lichaam. Uw arts kan u hiervoor medicijnen voorschrijven. Infliximab is een medicijn dat de afweerreactie onderdrukt. Infliximab wordt gebruikt bij de behandeling van verschillende auto-immuunaandoeningen, zoals sarcoïdose, reumatoïde artritis, artritis psoriatica, de ziekte van Bechterew en bij patiënten met psoriasis of ontstekingsziekten van de darm. Hier leest u meer informatie over de behandeling met infliximab. Lees naast deze informatie ook de bijsluiter van het medicijn.

**(073) 553 24 63**

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 17.00 uur

## Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over de behandeling.

## Wat is infliximab?

Bij sarcoïdose maakt het lichaam te veel TNF (Tumor Necrosis Factor) aan. Door ophoping van ontstekingscellen (granulomen) ontstaat er een afweerreactie tegen het eigen lichaam. Dit kan op verschillende plaatsen in uw lichaam gebeuren. Infliximab is een medicijn dat het ontstekings eiwit TNF remt. Daardoor wordt deze afweerreactie onderdrukt.

## Hoe gebruikt u infliximab?

- De verpleegkundige geeft u infliximab via een infuus. Dit gebeurt op de afdeling Dagbehandeling.
- De normale dosering is 5 milligram per kilogram lichaamsgewicht. De dosering kan per diagnose verschillen. Uw arts spreekt dit met u af.
- Na het eerste infuus krijgt u na 2 en 6 weken opnieuw een infuus met infliximab.
- Daarna krijgt u als onderhoudsbehandeling elke 4 weken een infuus.
- De 1e keer dat u infliximab krijgt, duurt het toedienen van het medicijn via het infuus ongeveer 4 uur. Daarna krijgt u nog 2 uur een infuus met een zoutoplossing om na te spoelen.
- Tijdens de volgende afspraken duurt het toedienen van het medicijn via het infuus 3 uur en het naspoelen 1 uur.

Is uw ziekte rustig? Dan kan uw longarts besluiten om de dosering te verlagen. De tijd tussen de infusen kan bijvoorbeeld langer zijn. De arts kan de behandeling met infliximab soms zelfs stoppen.

## Wat is het effect?

Het medicijn werkt niet direct. Het kan 6 tot 12 weken duren voordat u het effect ervan merkt. Soms duurt het langer. Bij sommige mensen werkt het medicijn niet of helaas niet genoeg.

## Wat gebeurt er voordat u start met infliximab?

- Voordat de behandeling met infliximab start, controleren we of u in het verleden in contact bent geweest met tuberculose (TBC). Meestal is dit al gecontroleerd tijdens de eerdere onderzoeken naar uw ziekte. Als u eerder TBC heeft gehad, kan de ziekte weer opvlammen tijdens de behandeling met medicijnen als infliximab. Uw arts kan u medicijnen geven tegen TBC om dit te voorkomen.
- Het kan ook zijn dat de arts laat onderzoeken of u hepatitis B heeft. Hepatitis B is een virale infectie van de lever. Net als bij TBC kan het hepatitis virus door de behandeling opnieuw geactiveerd worden.
- Voor iedere volgende behandeling met infliximab ontvangt u een vragenlijst via een e-consult. We vragen u die zo snel mogelijk te beantwoorden. Daarna ontvangt u van ons bericht via een e-consult of de geplande behandeling kan doorgaan.

## Bijwerkingen

In de bijsluiter van het medicijn vindt u een uitgebreid overzicht van alle bijwerkingen. Hieronder staan de belangrijkste bijwerkingen die kunnen voorkomen. Deze bijwerkingen komen bij minder dan 15% van de patiënten die het medicijn gebruiken voor.

- Virale infecties, zoals neusverkoudheid en buikpijn, komen regelmatig voor.
- U heeft een licht verhoogde kans op bepaalde vormen van huidkanker die meestal goed te behandelen zijn.
- Zeer zelden ontstaat tijdens een behandeling met infliximab een andere auto-immuunziekte, zoals multiple sclerose (MS) of systemische lupus erythematosus (SLE). Meld daarom tintelingen, krachtverlies of slechter zien aan uw arts.
- Omdat infliximab ervoor zorgt dat uw afweersysteem minder goed zijn werk kan doen, heeft u meer kans op infecties. Heeft u een gewone verkoudheid zonder koorts? Dan kunt u infliximab gewoon door blijven gebruiken. Heeft u klachten die kunnen passen bij een ernstige infectie, zoals koorts, koude rillingen en ziek voelen? Dan mag u infliximab **niet** gebruiken. Neem in dat geval ook altijd contact op met uw arts of verpleegkundig specialist.

### Wat gebeurt er als u klachten krijgt?

U kunt een overgevoeligheidsreactie krijgen als u het infuus krijgt. Als dat gebeurt, stopt de verpleegkundige het infuus of laat dit langzamer inlopen. Soms krijgt u van uw longarts medicijnen om deze reactie te behandelen of te onderdrukken. Uw arts kan ook besluiten om de behandeling met infliximab definitief te stoppen. Dit hangt af van hoe ernstig u reageert op het medicijn.

### Later optreden van een overgevoeligheidsreactie

Een allergie of overgevoeligheidsreactie op infliximab kan ook pas later optreden. Krijgt u nieuwe huidafwijkingen, koorts of benauwdheidsklachten? Neem dan direct contact op met uw huisarts en/of uw behandelend arts in het ziekenhuis.

## Wanneer moet u contact opnemen?

Heeft u 1 of meer van bovengenoemde bijwerkingen en gaan deze niet over? Neem dan contact op met de verpleegkundig specialist of longarts. Het is belangrijk dat u direct belt bij:

- koorts hoger dan 38.5 °C;
- infecties;
- bloedneuzen;
- als er spontaan blauwe plekken ontstaan;
- als u een gelige huidskleur krijgt.

## Wat is belangrijk als u infliximab gebruikt?

## Wisselwerking met andere medicijnen

Uw arts kan infliximab soms tegelijk met andere medicijnen voor sarcoïdose geven. Voor zover bekend is, kan infliximab veilig worden gebruikt naast andere medicijnen. Overleg met uw arts als uw medicijn gebruik verandert.

## Alcohol

Wees voorzichtig met alcohol. Alcohol verhoogt de kans op stoornissen van de leverfunctie. Gebruik niet meer dan 1 alcoholconsumptie per dag.

## Autorijden

Infliximab kan uw rijvaardigheid beïnvloeden. Daarom adviseren wij u dringend om **niet** zelf auto te gaan rijden op de dag van de behandeling. Regel daarom iemand die u naar huis kan brengen na de behandeling.

## Operaties en andere (tandheelkundige) ingrepen

Als u infliximab gebruikt, heeft u mogelijk een verhoogd risico op infecties na een operatie. Overleg met uw behandelend arts of het nodig is de infliximab voor een korte tijd te stoppen. Vertel uw (tand)arts dat u infliximab gebruikt. Die kan dan zo nodig maatregelen nemen.

## Zonlicht en UV-straling

Vermijd zonlicht en UV-straling op uw huid als u azathioprine gebruikt. Draag daarom beschermende kleding en/of smeer u in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (factor 30 of hoger). Wij raden u af om onder de zonnebank te gaan. Controleer regelmatig uw huid op veranderingen.

## Vaccinaties

- Omdat u een ernstige vorm van sarcoïdose heeft, raden wij u aan om elk jaar een grieprik te halen bij uw huisarts. En ook de door het RIVM aangeraden COVID vaccinatie. Infliximab remt uw normale afweerreactie. Daardoor kan de vaccinatie minder goed werken. Overleg met uw arts welke adviezen voor u gelden.
- Heeft u nog een andere vaccinatie nodig? Overleg dan altijd van tevoren met uw behandelend arts, apotheek of huisarts.
- Heeft u plannen om in de toekomst een verre reis te maken? Bespreek dit dan met uw arts voordat u start met infliximab. Bij het geven van een vaccin reageert uw lichaam namelijk met een afweerreactie. Infliximab remt uw normale afweerreactie. Daardoor kan de vaccinatie minder goed werken.
- Vaccinaties met een verzwakt en levend vaccin mag u tijdens de behandeling met infliximab niet toegediend krijgen, zoals de bof, mazelen, rode hond (BMR), gele koorts of oraal poliovaccin of BCG.

## Reizen

Neem als u naar het buitenland gaat een actueel overzicht van uw medicijnen mee. Dit medicatie paspoort kunt u bij uw eigen apotheek krijgen.

## Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

- Van infliximab is niet bekend of het de vruchtbaarheid beïnvloedt. Het lijkt dat u het medicijn zonder problemen tot aan de bevruchting kunt gebruiken.
- Heeft u plannen om snel zwanger te worden of bent u onverwacht zwanger? Bespreek dit dan met uw arts.
- Overleg met uw arts of u tijdens het gebruik van infliximab veilig borstvoeding kunt geven.

## Bewegen

Bewegen is goed om verdere achteruitgang te voorkomen en uw welzijn te bevorderen. Het versterkt ook uw weerstand tegen ziekten. Zelfs als u een longziekte heeft of zuurstof gebruikt, is dagelijks bewegen op een manier die bij u past belangrijk. Twijfelt u over wat wel en niet mag in uw situatie? Of vindt u het moeilijk om de juiste balans te vinden? Bespreek dit dan met uw (arbo- of bedrijfs)arts, verpleegkundig specialist, longverpleegkundige of fysiotherapeut.

## Verwerking en acceptatie

De ziekte is zeldzaam en helaas niet te genezen. Het heeft een grote impact op uw dagelijks leven. Naast gezondheidsproblemen kunt u ook te maken krijgen met verlies van sociale contacten, werk, inkomen en toekomstperspectief. We raden aan om uw netwerk op de hoogte te houden van uw ziekte en de gevolgen ervan. Dit kunt u bijvoorbeeld doen via de app Stamps (<https://stamps-app.com/>), waarmee u iedereen in één keer op de hoogte kunt stellen.

## Omgaan met energie

Mensen met een chronische ziekte voelen soms vermoeidheid en hebben moeite met hun energiebalans. Kijk voor meer informatie over hoe u hiermee kan omgaan bij deze folder

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/omgaan-met-uw-energie-bij-een-chronische-aandoening#paragraph-specific-department-information-160830>).

## Heeft u nog vragen?

Heeft u vragen over het gebruik van infliximab, stelt u die dan gerust aan de longarts of verpleegkundig specialist (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/spreekuur-verpleegkundig-specialist-longgeneeskunde#paragraph-specific-department-information-1651>). Ook wanneer u last heeft van bijwerkingen door het medicijn kunt u bij hen terecht. Zij zijn te bereiken via telefoonnummer (073) 553 24 63 of via een e-consult via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>).

## Praktische tips

### Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

### MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

## Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

## Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

## Betrokken afdelingen

Longgeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/longgeneeskunde>)

Code LON-097