

Behandeling

Adalimumab 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 behandelaar kan u hiervoor medicijnen voorschrijven. Adalimumab is een medicijn dat de afweerreactie onderdrukt. Adalimumab wordt gebruikt bij de behandeling van verschillende auto-immuunaandoeningen, zoals 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 adalimumab. Lees naast deze informatie ook de bijsluiter van het medicijn.

Uw arts wil starten met het gebruik van adalimumab omdat u onvoldoende heeft gereageerd op andere medicijnen of omdat u teveel bijwerkingen hiervan had.

(073) 553 24 63

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over de behandeling.

Wat gebeurt er voordat u start met adalimumab?

- Voordat de behandeling met adalimumab 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 adalimumab. Uw arts kan u medicijnen geven tegen TBC om dit te voorkomen.
- Het kan ook zijn dat de arts laat onderzoeken of hepatitis B heeft. Hepatitis B is een virale infectie van de lever. Net als TBC kan het hepatitis virus door de behandeling opnieuw geactiveerd worden
- Voordat u zich een nieuwe injectie geeft of laat geven, is het belangrijk om te kijken of er iets is veranderd in uw situatie. Let op klachten die u eerder niet had. Als u een gewone verkoudheid heeft zonder koorts, kunt u adalimumab gewoon blijven gebruiken.

Beantwoord de volgende vragen met ja of nee:

1. Heeft u bijwerkingen gehad na uw vorige injectie?
2. Bent u kortademig?
3. Heeft u gezwollen enkels?
4. Heeft u koorts (meer dan 38,5 graden)?
5. Gebruikt u antibiotica anders dan de medicijnen die u altijd al gebruikt?
6. Heeft u diarree?
7. Heeft u nieuwe of erger wordende benauwdheidsklachten of moet u vaker hoesten?
8. Heeft u pijn bij het plassen?
9. Heeft een huidinfectie zoals een steenpuist of wond?

10. Zijn er eventueel geplande operaties of grote tandheelkundige ingrepen?
11. Heeft u een zwangerschapswens? (dit geldt ook voor mannen)
12. Bent u van plan op reis te gaan naar een gebied waar nog veel inheemse ziekten voorkomen? (zgn. risicogebieden)

Kunt u een of meer van bovenstaande vragen met ja beantwoorden spuit de adalimumab dan nog niet, maar bel dan naar de polikliniek Longgeneeskunde voor advies. Het telefoonnummer is: (073) 553 24 63.

Wat is adalimumab?

Bij sarcoïdose maakt het lichaam teveel 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. Adalimumab is een medicijn dat het ontstekingsseiwit TNF remt. Daardoor wordt deze afweerreactie onderdrukt.

De merknamen van adalimumab zijn Amgevita®, Hulio®, Humera®, Hyrimoz®, Idacia®, Imraldi® en Yuflyma®.

Hoe gebruikt u adamilimumab?

Adalimumab gebruikt u via een injectie onder de huid. Uw behandelend arts bepaalt de juiste dosering.

U krijgt uitleg hoe u dit het beste zelf kunt doen bij de polikliniek longgeneeskunde en bij de apotheek. Als u het vervelend vindt om u zelf een injectie te geven, vraag dan of een familielid of een andere bekende dit wil doen. Uw naaste krijgt dan samen met u de uitleg en instructie.

Bewaren

Adalimumab bewaart u in de koelkast bij een temperatuur tussen de 2 en 8 graden Celsius.

Haal de injectiespuit 30 minuten voor de toediening uit de koelkast om op kamertemperatuur te laten komen. Als u op reis gaat, neem dan adalimumab gekoeld in een koeltasje mee in uw handbagage.

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 en bij sommige mensen werkt het medicijn helaas niet of onvoldoende.

Is uw ziekte rustig? Dan kan uw longarts besluiten om de dosering te verlagen of als het kan te stoppen.

Bijwerkingen

In de bijsluiter van het medicijn vindt u een uitgebreid overzicht van alle bijwerkingen. Hieronder staan de belangrijkste bijwerkingen die kunnen voorkomen.

- Klachten van de huid op de plaats van de injectie, zoals roodheid, zwelling, jeuk, blauwe plekken of pijn. Dit is meestal mild en de klachten worden minder na een tijdje.
- Infecties. U kunt gemakkelijker een infectie krijgen en soms verlopen infecties ook heftiger. Dit komt doordat adalimumab de werking van specifieke cellen in uw afweersysteem remt. Als u een infectie met koorts heeft mag u meestal (tijdelijk) geen adalimumab gebruiken. Koorts en koude rillingen zijn een teken van infectie. Bel dan altijd naar de polikliniek Longgeneeskunde.
- Allergische reacties: als u gevoelig bent voor adalimumab kunt u een allergische reactie krijgen. Denk aan koorts, huidafwijkingen of benauwdheid. Bel dan naat de polikliniek Longgeneeskunde en in het weekend naar de huisartsenpost.
- U heeft een licht verhoogde kans op huidkanker die meestal goed te behandelen is.

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.

Controles

Bloedafname

2 en 6 weken na de start van adalimumab laat u bloed prikken. De uitslag krijgt u via een e-consult. Daarvoor logt u in bij mijnJBZ met uw DigiD.

Controle

Om de 3 maanden Heeft u een controleafspraak bij de longarts op de polikliniek Longgeneeskunde.

Wat is belangrijk als u adalimumab gebruikt?

Wisselwerking met andere medicijnen

Uw arts kan adalimumab soms tegelijk met andere medicijnen voor sarcoïdose geven. Voor zover bekend is, kan adalimumab 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

Er is een kleine kans dat adalimumab effect heeft op de rijvaardigheid. Als u door adalimumab duizelig wordt of u gaat er minder goed door zien, dan mag u geen auto, fiets, scootmobiel of andere machine besturen.

Operaties en andere (tandheelkundige) ingrepen

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

Zonlicht en UV-straling

Vermijd zonlicht en UV-straling op uw huid als u adalimumab gebruikt. Draag daarom beschermende kleding en/of smeet 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. Adalimumab 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 waarvoor u gevaccineerd moet worden? Bespreek dit dan met uw arts voordat u start met adalimumab. Bij het geven van een vaccin reageert uw lichaam namelijk met een afweerreactie. Adalimumab remt uw normale afweerreactie. Daardoor kan de vaccinatie minder goed werken.
- Vaccinaties met een verzwakt en levend vaccin mag u tijdens de behandeling met adalimumab 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

- Gebruik goede anticonceptie.
- Heeft u plannen om snel zwanger te worden of bent u onverwacht zwanger? Bespreek dit dan met uw arts
- Overleg met u arts of u tijdens het gebruik van adalimumab 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 adalimumab, 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. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient>).

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-099