

Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



EDITIE
2018

Colofon

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veeelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage

1.500, januari 2018, © CCUVN

Tekst

CCUVN, Woerden

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

Prijs brochure

Leden € 1,50

Niet-leden € 1,75

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

0348 - 42 07 80 (op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden



Inhoudsopgave

1	Over deze brochure	4
2	IBD: Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa	5
3	Medicijnen bij IBD	10
4	Medicijnen tegen andere klachten	14
5	Medicijnen ter voorbereiding van een coloscopie	18
6	Medicijngebruik in het dagelijks leven	22
7	In gesprek met uw arts	24
8	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	26
9	Meer informatie	29
Bijlagen		
1	Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding	32
2	Tips medicijngebruik	33

1 Over deze brochure

Medicijnen nemen een belangrijke plaats in bij de behandeling van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. In deze brochure, en in de diverse losse bijlagen, vindt u informatie over de verschillende groepen medicijnen die bij deze chronische darmontstekingen gebruikt worden.

De brochure begint met een korte uitleg over de ziektes. Daarna volgt informatie over medicijnen tegen andere klachten, ter voorbereiding op een coloscopie, en hoe u de medicijnen in het dagelijks leven gebruikt.

In aparte bijlagen vindt u informatie per medicatiesoort. Aan bod komen werking, dosering, bijwerking en aandachtspunten.

In hoofdstuk 7 wordt een aantal tips gegeven over het gesprek met uw arts. In sommige gevallen kan het wellicht handiger zijn om dit hoofdstuk eerst te lezen, alvorens de hele brochure te lezen.

Met deze informatie kunt u samen met uw arts een zo goed mogelijke keuze maken.

U kunt deze brochure als een naslagwerk gebruiken.

VERWIJZING

In deze brochure en bijlagen zijn medicijnen opgenomen die op recept verkrijgbaar zijn of vallen onder medisch specialitische zorg. Voor alternatieve geneeswijzen, pro- en prebiotica, en voedingstherapieën verwijzen wij u graag naar onze speciale uitgave van Crohniek 3-2017.

2 IBD: Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische ontstekings-aandoeningen van het maag-darmkanaal. Deze ziektes worden daarom chronische inflammatoire of ontstekingsziekten van de darm genoemd. Artsen gebruiken vaak de Engelse verzamelterm Inflammatory Bowel Disease (IBD). Meestal wordt een chronische darmziekte ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar, maar het is ook mogelijk dat iemand veel jonger of pas op latere leeftijd wordt geconfronteerd met deze diagnose. Crohn komt in het algemeen iets vaker voor bij vrouwen en colitis ulcerosa juist iets vaker bij mannen. Crohn bevindt zich meestal in het laatste gedeelte van de dunne darm of in delen van de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal. Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

Oorzaken

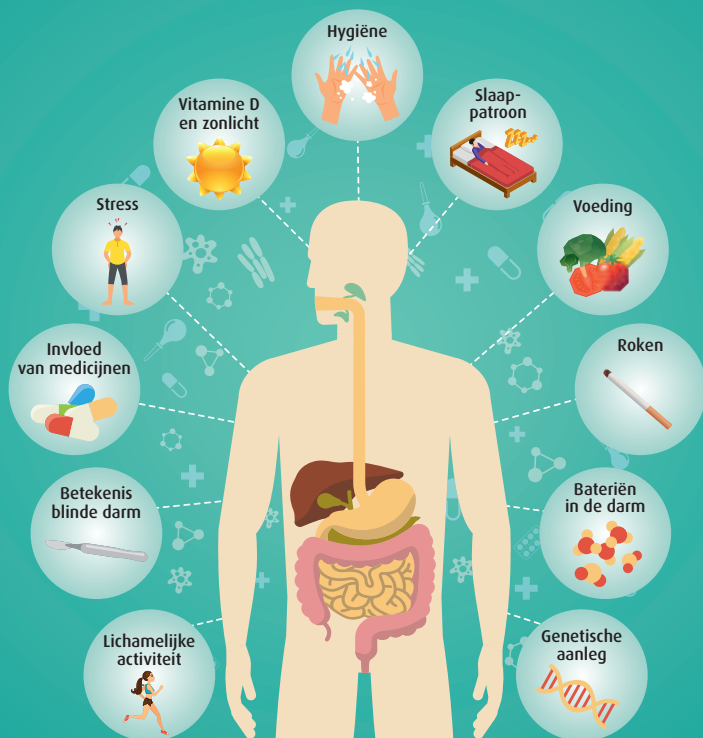
De oorzaak van beide aandoeningen is niet bekend. Waarschijnlijk gaat het ook niet om één aanwijsbare oorzaak, maar leiden verschillende ziekteverwekkende mechanismen tot een darmonsteking. Het is wel bekend dat bij deze aandoening het verdedigingsmechanisme (afweersysteem) zich als het ware richt tegen gewone darmbacteriën in de darm, met als gevolg dat de structuren van de darmwand stuk gaan. Door deze ontstekingsreactie worden de darmwand en de cellen daarin rood, gezwollen, pijnlijk en de darm functioneert niet goed meer. Medicijnen kunnen er voor zorgen dat het te actieve afweersysteem (ook wel (immuunsysteem) geremd wordt zodat de darmwand zich weer kan herstellen. De medicijnen kunnen niet de verhoogde actieve afweer tegen gewone darmbacteriën blijvend remmen, daarom is onderhoudsbehandeling vrijwel altijd nodig. Bacteriën die in de darmen leven lijken eveneens van invloed te zijn. Het is vooralsnog onduidelijk of het om speciale bacteriesoorten gaat of om een specifieke mix van de darmbacteriën die in een darm van een patiënt leven. Verder blijkt uit onderzoeken ook dat een bepaalde genetische aanleg een rol speelt. Wanneer u al een genetische aanleg heeft voor IBD, kunnen omgevingsfactoren als ongezonde voeding, roken en hygiëne de kans verhogen dat u de ziekte ook daadwerkelijk krijgt.

IBD

Als we in deze brochure de term IBD gebruiken, bedoelen we de beide aandoeningen.

Onderzoekers over de hele wereld zijn op zoek naar genen die met crohn of colitis te maken hebben.

OMGEVINGSFACTOREN



ONDERZOEK

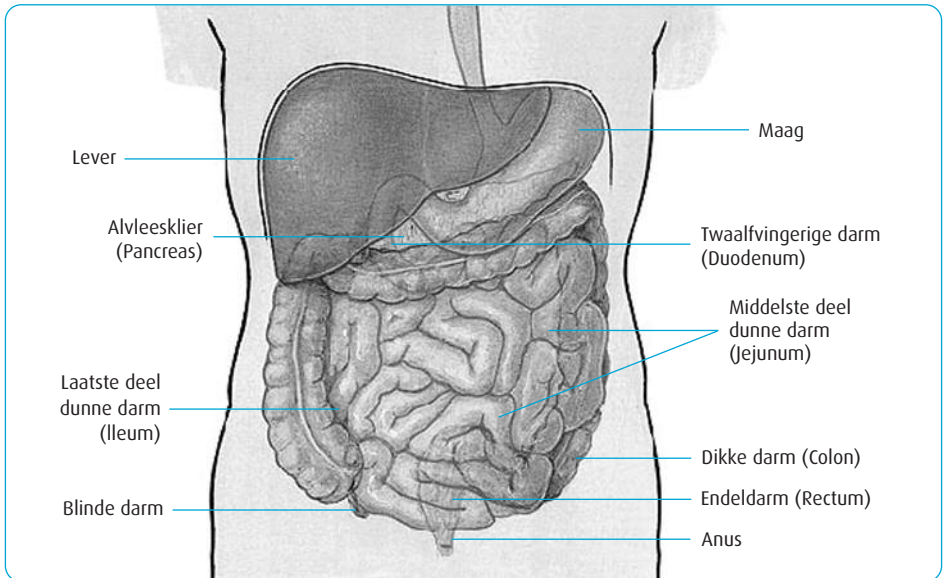
Er wordt veel onderzoek gedaan naar de ziekte, het ontstaan en de behandeling. Bent u geïnteresseerd om mee te werken aan een onderzoek kijk dan op de <https://www.crohn-colitis.nl/onderzoek/>

Verloop

Bij de **ziekte van Crohn** kunnen de ontstekingen voorkomen in het hele maag-darmkanaal, van 'mond tot kont'. De ontsteking kan de darm oppervlakkig aantasten of diep in de darmwand doordringen.

Bij **colitis ulcerosa** is de dikke darm ontstoken. De ontsteking blijft aan de oppervlakte van de darmwand. Deze ziekte ontstaat bij de anus en verspreidt zich van daaruit via de endeldarm omhoog naar het linker, neergaande deel van de dikke darm. Het heet dan linkszijdige colitis. Als nog meer dikke darm is aangedaan wordt de term pancolitis gebruikt.

Bij IBD wisselen periodes van opvlammingen en rustige periodes zich af. De meeste mensen hebben af en toe een opvlamming, gevolgd door periodes met een rustig ziektebeeld, soms wel jarenlang. Bij anderen treden juist zeer vaak opvlammingen op.



Klachten

IBD-klachten zijn per persoon verschillend en ook afhankelijk van de plaats en omvang van de ontstekingen. Dit geldt voor zowel Crohn- als colitis-patiënten. Tabel 1 (pagina 8) geeft een overzicht van de verschillen tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Tabel 1

Verschillen ziekte van Crohn en colitis ulcerosa	
Ziekte van Crohn	Colitis ulcerosa
Ontsteking mogelijk van mond tot anus	Ontsteking dikke darm
Ontstekingen niet per se aaneengesloten	Ontsteking in een aaneengesloten stuk darm
Vernauwingen komen vaak voor	Vernauwingen zijn zeldzaam
Diepe zweren	Oppervlakkige zweren
Fistels komen vaak voor	Fistels hoogst uitzonderlijk

Diarree (vaak met slijm en bloedverlies), buikpijn, vermoeidheid, koorts, bloedarmoede, gewichtsverlies of zelfs ondervoeding en bij kinderen groeiachterstand zijn veel voorkomende klachten bij beide aandoeningen. Diarree ontstaat doordat een ontstoken darm minder vocht opneemt. Vermoeidheid, gewichtsverlies en groeiachterstand ontstaan doordat de ontstoken darm de voedingsstoffen slechter kan opnemen in het lichaam en omdat het lichaam de aangeboden voedingsstoffen niet goed kan verwerken.

Bloedverlies Soms zit er ook bloed bij de ontlasting, omdat er door de ontstekingen in de darmen wondjes ontstaan. Dit is vooral te zien wanneer deze ontstekingen aan het einde van de darmen zitten. Zitten deze ontstekingen hoger, dan kan door het bloed de ontlasting donkerder van kleur zijn of is het bloed met het blote oog niet meer terug te vinden.

Stenose is een vernauwing in de darm veroorzaakt door een actieve ontsteking. Littekenweefsel dat overblijft na een ontsteking kan ook een vernauwing veroorzaken.

Fistels zijn pijpvormige zweren die een gang of buis vormen tussen darmgedeeltes of met andere holle organen. Vaak ontstaan ze rondom de anus. Fistels komen voornamelijk voor bij de ziekte van Crohn.

Abcessen komen vaak voor. Een abces is een ontsteking en bestaat uit een ophoping van pus. Ze ontstaan vooral rondom de anus. Net als fistels komen ze minder vaak voor bij colitis ulcerosa.

Ontstekingen Bij een kwart tot een derde van de mensen met IBD ontstaan ook ontstekingen buiten de darm, in andere delen van het lichaam, zoals huid, ogen, bloedvaten (trombose), gewrichten en lever. Daarnaast kan botontkalking ontstaan door de chronische darmontsteking zelf en door langdurig hoge doses corticosteroiden te gebruiken.

Meer informatie over de behandeling van deze verschijnselen kunt u vinden in hoofdstuk 4 ‘Medicijnen tegen andere klachten’.

Vermoeidheid is een van de meest gehoorde klachten van mensen met IBD. De helft van alle patiënten heeft last van vermoeidheid. Deze kan ontstaan door de ontstekingen, als bijwerkingen van de medicatie of door depressieve gedachten. Belangrijk is om deze klachten met uw arts te bespreken en te zoeken naar een oplossing.

Darmkanker

Of patiënten met IBD een verhoogde kans op darmkanker hebben is nog niet duidelijk. Sommige onderzoeken vinden op lange termijn een subtiel verhoogde kans op darmkanker bij IBD-patiënten met specifieke karakteristieken. Het wordt aangenomen dat actieve ontsteking gedurende langere tijd over een betrekkelijk groot stuk van de darm, zoals bij colitis ulcerosa, een licht verhoogd risico veroorzaakt. Daarom wordt bij sommige patiënten controle op voorstadia van darmkanker en dan in het bijzonder van de dikke darm aangeraden door de behandelend arts.



TIPS

In **Crohniek 3-2016** vindt u tips en meer informatie over het omgaan met vermoeidheid. U kunt deze bestellen bij de CCUVN.



3 Medicijnen bij IBD

Medicijnen kunnen IBD niet genezen. Medicijnen zijn wel belangrijk: medicijnen kunnen klachten verminderen en mogelijk zelfs, op korte termijn, operaties voorkomen. Door medicijnen te gebruiken kunt u uw kwaliteit van leven verbeteren.

De behandeling van IBD wordt meestal in twee fasen gescheiden. In fase één schrijft uw arts medicijnen voor om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductiebehandeling). Meestal duurt deze behandeling acht tot twaalf weken. In fase twee krijgt u medicijnen om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling).

Bij eventuele nieuwe opvlammingen krijgt u opnieuw een inductiebehandeling.

De keuze voor een bepaalde behandeling is afhankelijk van een aantal punten:

- Hoe actief de ziekte op dat moment is: mild, matig of ernstig.
- De plaats van de ontsteking in het maag-darmkanaal: een zetpil werkt bijvoorbeeld maar tot 15 cm vanaf de anus, terwijl een klysma afhankelijk van het volume maximaal komt tot de bocht die de dikke darm maakt bij de milt.
- Of er vernauwingen of fistels zijn.
- Hoe de geneesmiddelen in het verleden werkten: bent u bijvoorbeeld allergisch voor een bepaald medicijn?
- Welke ideeën u hebt over de behandeling: hoe u denkt over bepaalde medicatie en weet u voldoende over uw behandeling?

De richtlijnen behandeling IBD bij volwassenen en behandeling IBD bij kinderen beschrijven wat de verschillende stappen zijn in de behandeling van IBD. Afhankelijk van de genoemde punten volgt de arts een zogeheten step-up benadering. Dat betekent dat de arts eerst een middel voorschrijft dat bij voorkeur lokaal op de ontstekingsplek werkt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Wanneer dit niet werkt kan de arts een sterker werkend middel uit de volgende medicatiegroep kiezen. Deze werken vaak ook op andere plekken in het lichaam, waardoor ze ook meer bijwerkingen kunnen veroorzaken.

Over het algemeen worden medicijnen bij IBD in de onderstaande volgorde voorgeschreven:

Stap 1 Mesalazinepreparaten

Stap 2 Corticosteroiden

Stap 3 Immunosuppressiva

Stap 4 Biologische geneesmiddelen



De arts kan ook voorstellen om verschillende toepassingen te proberen binnen één bepaalde stap (bijvoorbeeld zetpil en tablet) of combinaties van medicijnen uit verschillende stappen voorstellen (bijvoorbeeld een klysma met zowel mesalazine, als een corticosteroid). Afhankelijk van de plaats van de ontsteking en de ernst ervan kan de arts ook meteen starten met een corticosteroid (stap 2).

Biologische medicijnen worden bij IBD voornamelijk gegeven wanneer andere medicijnen niet (meer) helpen. Bij ernstige of moeilijk behandelbare ziekte besluit de arts soms vroeg na de diagnosestelling te starten met een biological/biosimilar.

Wanneer de behandeling met medicijnen niet aanslaat, of wanneer er een vernauwing in de darm is ontstaan door littekenweefsel, of wanneer er complicaties bij de ontsteking optreden zoals een abces, buikvliesontsteking of fistel is een individueel aangepaste behandeling nodig. Er kan dan zelfs een operatie noodzakelijk zijn.

HOE VAAK KOMEN BIJWERKINGEN VOOR?

Een lange lijst van bijwerkingen lijkt eng. Toch komen bijwerkingen minder vaak voor dan u denkt. Niet iedereen krijgt last van de bijwerkingen of krijgt dezelfde bijwerkingen. In de bijsluiters worden vaak de termen 'zeer vaak', 'vaak', 'regelmatig', 'soms', 'zelden' en 'zeer zelden' gebruikt. Hieronder kunt u lezen wat ermee wordt bedoeld:

Zeer vaak: meer dan 1 op de 10 gebruikers krijgt de bijwerking

Vaak: tussen de 1 op de 10 en 1 op de 100 gebruikers krijgt de bijwerking

Soms: tussen de 1 op de 100 en 1 op de 1000 gebruikers krijgt de bijwerking

Zelden: tussen de 1 op de 1000 en 1 op de 10.000 gebruikers krijgt de bijwerking

Zeer zelden: minder dan 1 op de 100.000 gebruikers krijgt de bijwerking.

Medicijnen bij zwangerschapswens, zwangerschap of borstvoeding

Bij een **zwangerschapswens** is het belangrijk om eerst met uw arts te overleggen, onder andere over uw medicijngebruik. Sommige medicijnen kunnen de vruchtbaarheid (bij mannen en vrouwen) beïnvloeden. Andere medicijnen blijven zo lang in het lichaam dat u al ruim voor uw zwangerschap moet stoppen met het gebruik ervan, om te voorkomen dat de ongeboren baby hier last van krijgt. Aan de andere kant kan een opvlamming van IBD de vruchtbaarheid ook beïnvloeden.

Net als gezonde vrouwen krijgt u het advies foliumzuurtabletjes te gaan gebruiken. De arts kan besluiten een hogere dosering voor te schrijven dan aan vrouwen zonder IBD wordt geadviseerd. Door foliumzuur te slikken verkleint u de kans op aangeboren afwijkingen (zoals een open ruggetje) bij uw kind.

Wanneer u **zwanger** bent, kan een opvlamming van IBD ook schadelijk zijn voor de ongeboren baby. Het is dus belangrijk dat u medicijnen blijft gebruiken, zodat u zo min mogelijk kans heeft op een opvlamming. Sommige medicijnen kunnen echter een schadelijk(e) effect(en) hebben op de ongeboren baby. Samen met uw arts overweegt u wat de beste oplossing is om de kans op schade zo klein mogelijk te houden. Een oplossing kan zijn dat uw arts een ander medicijn voorschrijft dat minder risico's geeft tijdens de zwangerschap. In sommige gevallen gebruiken patiënten geen medicatie tijdens de zwangerschap.

Veel medicijnen komen in de **borstvoeding** terecht, maar deze zijn vermoedelijk minder schadelijk voor uw baby dan eerder werd gevreesd. Samen met uw arts kunt u overleggen over de voordelen van borstvoeding en de eventuele risico's van de medicijnen die in de borstvoeding, en daarmee mogelijk in de baby, terecht kunnen komen.

PRE-CONCEPTIEPOLI

In diverse ziekenhuizen, zoals Erasmus MC en AMC, zijn pre-conceptiepoli's, waarbij iedereen met IBD en een kinderwens van harte welkom is. Het gaat hierbij om een eenmalig consult, waarna de eigen arts de zorg weer overneemt. Op sommige van deze poli's wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van kinderen waarvan de moeder tijdens (een deel van) de zwangerschap biologische medicijnen gebruikte. Voor meer informatie neemt u contact op met deze poli's op de afdeling MDL.

In bijlage 1 vindt u een overzicht van alle genoemde medicijnen met daarbij informatie over risico's tijdens zwangerschapswens, zwangerschap en borstvoeding.

In bijlage 14A t/m 14D vindt u informatie over de ontstekingsremmende medicijnen, zoals die in het stappenplan passen. De medicijnen staan ingedeeld per groep. Onder een groep vallen medicijnen met dezelfde soort werking.

In hoofdstuk 4 vindt u informatie over de medicijnen tegen de andere klachten die vaak bij IBD voorkomen.

LEES DE BIJSLUITER VAN UW GENEESMIDDEL GOED!

In de bijsluiter van uw medicijn vindt u meer informatie over uw medicijn, bijvoorbeeld hoe u het middel moet gebruiken, over de wisselwerking met andere geneesmiddelen, over de bijwerkingen en hoe vaak deze bijwerkingen gemiddeld voorkomen. In deze brochure worden alleen de meest voorkomende bijwerkingen genoemd of bijwerkingen waar u zelf wat tegen kunt doen om deze te verminderen.

De apotheker houdt bij welke medicatie u gebruikt en of deze te combineren zijn. Het is echter belangrijk dat u de medicatie voor andere aandoeningen of het gebruik van niet-receptmiddelen bespreekt met uw apotheker en/of behandelend arts.

Hebt u last van bijwerkingen meldt dit dan op www.lareb.nl en aan uw behandelend arts. Wilt u uw ervaringen delen over het gebruik van uw medicijnen of uw ervaringen bij de apotheek, meld deze dan op <https://www.crohn-colitis.nl/onderzoek/meldpunt-medicatieproblemen/>.

Met bundeling van uw ervaringen en die van andere gebruikers kan de CCUVN helpen de zorg te verbeteren.

4 Medicijnen tegen andere klachten

Door IBD kunnen allerlei klachten optreden, zoals fistels, diarree, vermoeidheid en gewrichtsklachten. In dit hoofdstuk vindt u medicijnen tegen de meest voorkomende klachten.

Fistels

Wanneer u fistels rondom de anus (peri-ale fistels) heeft die pijnlijk zijn of veel pus en afscheiding produceren, dan krijgt u meestal een antibioticum voorgeschreven. Het antibioticum stopt de infectie en daarmee de fistelproductie, maar de fistel zelf blijft wel bestaan. De meest gebruikte antibiotica hiervoor zijn metronidazol en ciprofloxacine. Antibiotica worden in algemene zin niet langdurig gebruikt, omdat de bacteriën er dan ongevoelig voor kunnen worden.

Wanneer de fistelproductie toch blijft terugkomen en dit een groot probleem vormt, dan kunt u een anti-TNF medicijn of biological van uw arts krijgen, meestal in combinatie met een immuunsuppressiva.

Ook kan chirurgische interventie nodig zijn, bijvoorbeeld door het plaatsen van een draad (= seton) door de fistel. Deze draad blijft dan meestal voor langere tijd zitten.

Er worden verschillende onderzoeken gedaan naar de behandeling van fistels.

Op www.crohn-colitis.nl vindt u hierover meer informatie evenals in de brochure 6 'Fistels; een pijnlijk probleem' van de CCUVN.

Abcessen

Abcessen worden evenals fistels behandeld met antibiotica of operatief gedraineerd (open gesneden).

Diarree

Tegen diarree wordt vaak loperamide gebruikt. Het remt de darmbeweging en kan daardoor de diarree stoppen.

Wanneer er sprake is van actieve ontstekingen kan bij langdurig gebruik van dit middel bij mensen met colitis ulcerosa een megacolon (een vergroting van de dikke darm) ontstaan. Overleg altijd eerst met uw arts of IBD-verpleegkundige voordat u loperamide gaat gebruiken, ook al is het vrij verkrijgbaar bij drogist en apotheek. Gebruikt u de anticonceptiepil? Dan moet u oppassen bij diarree. De pil kan dan namelijk minder betrouwbaar zijn en het gebruik van aanvullende anticonceptiemethoden zijn aan te raden. U kunt ook andere vormen van anticonceptie overwegen.

Een ander geneesmiddel dat wordt ingezet bij diarree is het geneesmiddel Questran®. De werkzame stof in Questran is colestyramine. Colestyramine behoort tot de **galzuurbindende harsen**. Het vermindert de hoeveelheid cholesterol in uw bloed. Artsen schrijven het voor bij een te hoog cholesterolgehalte en **bij bepaalde vormen van diarree** of jeuk.

Een ander middel dat voorgeschreven kan worden is Cholestagel, werkzame stof colesevelam. Maar het middel is slechts op strikte indicatie beschikbaar voor patiënten met familiale verhoogde concentratie van cholesterol en wordt daarom voor de indicatie IBD niet vergoed.

Bloedarmoede, vermoeidheid

Als u last heeft van vermoeidheid kan bloedarmoede een oorzaak zijn. Dit ontstaat meestal door een tekort aan ijzer, soms een tekort aan vitamine B12 of foliumzuur. Doordat er wondjes in de ontstoken darm zijn, verliest u bloed. Hiermee verliest u ook ijzer wat kan leiden tot ijzertekort. Een tekort aan vitamine B12 of foliumzuur kan ontstaan doordat de ontstoken darm deze stoffen niet goed opneemt of als u een bepaald gedeelte van de darm mist na een operatie. Wanneer bij u de bloedarmoede ontstaat door een tekort aan ijzer, kunt u extra ijzer (in de vorm van een tablet, drank of tegenwoordig vaak als infuus) krijgen. Een tekort aan vitamine B12 kunt u verhelpen door vitamine B12-injecties en een tekort aan foliumzuur door middel van foliumzuurtabletten.

Pijn en koorts

Waarschuw uw behandelend arts wanneer u hoge koorts (meer dan 39 °C) heeft. Het kan gaan om een abces of een andere bedreigende ontsteking. Dit geldt zeker bij het gebruik van afweerremmende medicijnen zoals azathioprine, mercaptopurine, methotrexaat en ciclosporine, corticosteroiden en biologicals/biosimilars.

- Tegen pijn en koorts mag u paracetamol gebruiken tot maximaal 3 gram per dag. Paracetamol is namelijk veilig voor uw darmen. Andere pijnstillers kunnen een opvlamming veroorzaken. Voorbeelden van deze andere pijnstillers zijn ibuprofen, diclofenac en naproxen. Wanneer u deze pijnstillers toch moet gebruiken, omdat de paracetamol onvoldoende effectief is, overleg dit dan altijd van tevoren met uw arts. Mocht u naar het ziekenhuis moeten, meld daar dan dat u paracetamol of een van de andere middelen heeft gebruikt. In het ziekenhuis willen ze namelijk altijd uw koorts in de gaten houden.

Gewrichtsklachten

Een kwart van de mensen met de ziekte van Crohn en een op de zeven mensen met colitis ulcerosa hebben last van gewrichtsklachten, zoals pijn of gewrichtsontsteking. De oorzaak is niet duidelijk. Klachten kunnen toenemen en afnemen tegelijkertijd met de activiteit van de darmontsteking, maar dat hoeft niet zo te zijn. Bij darmontstekingsverschijnselen moeten deze eerst goed behandeld worden, ook om te zien of de gewrichtsklachten dan minder worden.

Allereerst kunt u de pijn verminderen door voldoende lichaamsbeweging. Daarnaast kunnen medicijnen helpen. Bijvoorbeeld pijnstillers als paracetamol. Andere pijnstillers kunnen een opvlamming veroorzaken.

Wel wordt sulfasalazine soms toegepast, omdat het niet alleen bij darmontstekingen helpt, maar ook tegen gewrichtsklachten. Wanneer dit middel onvoldoende helpt, kan de arts corticosteroiden toevoegen. Corticosteroiden zijn voor deze toepassing in de vorm van tabletten of injecties verkrijgbaar. Een injectie wordt in het gewricht gegeven en werkt enkele maanden.

Wanneer de klachten blijven, kunt u methotrexaat, soms ook azathioprine krijgen. Werken deze middelen onvoldoende, dan is een verwijzing naar een reumatoloog aan te bevelen.

Botontkalking (osteoporose)

Eén op de vijf mensen met IBD heeft een meer dan gebruikelijke mate van botontkalking. Dit kan verschillende oorzaken hebben. Ten eerste kan de ontstoken darm niet genoeg vitamine D en calcium uit het voedsel opnemen, waardoor er een tekort kan ontstaan. Deze stoffen zijn belangrijk voor het sterk houden van uw botten; een tekort hieraan zorgt dus voor broze botten die eerder breken. Ten tweede kan botontkalking ontstaan door langdurig gebruik van corticosteroiden. Andere risicofactoren zijn roken, weinig lichaamsbeweging, te weinig zomers zonlicht op de huid, onvoldoende botaanbouw bij jonge IBD-patiënten en een gering lichaamsgewicht. Los van deze externe factoren veroorzaakt IBD zelf ook een verzwakking van de botstructuur, in het bijzonder bij chronisch actieve ontstekingen.

Als een arts wil controleren of u osteoporose heeft, wordt met een DEXA (Dual Energy X-ray Absorptiometry) meting uw botdichtheid gemeten. Bij dit onderzoek wordt door middel van een röntgenstraal gemeten hoe dik heup en ruggenwervels zijn. De hoeveelheid röntgenstraling is zeer gering (vergelijkbaar met een zomerse dag in de zon).

Daarnaast kan men ook met behulp van een röntgenfoto, foto's van de wervels maken. Ingezakke wervels kunnen voorkomen bij mensen met osteoporose. Met

metingen van de botmineraaldichtheid kan de hoeveelheid botmassa gemeten worden.

Wanneer u botontkalking heeft, krijgt u extra calcium en vitamine D in de vorm van tabletten. Wanneer dit onvoldoende werkt, wordt vaak gebruik van bisfosfonaten voor-

gesteld. Bisfosfonaten zijn stoffen die botverlies tegengaan en 1 x per week, per maand of zelfs per jaar gebruikt worden. Voorbeelden zijn: alendroninezuur, risedroninezuur, ibandronate, zoledroninezuur. Wanneer u 7,5 mg corticosteroiden per dag of meer gedurende meer dan 1 maand gebruikt, krijgt u ook een bisfosfonaat. Extra vitamine D en calcium is bij elke dosering van corticosteroiden aan te bevelen.

HOE KAN IK BOTONTKALKING VOORKOMEN?

- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging.
- Ga regelmatig naar buiten, met onbedekt gezicht en armen. Zonlicht stimuleert namelijk de aanmaak van vitamine D, dat nodig is voor sterke botten, in het bijzonder in de zomermaanden als de zon hoog staat. Een kwartier tot 20 minuten volstaat dan al.
- Gebruik voldoende voedingsmiddelen die calcium bevatten. U heeft ongeveer 1000-1200 mg calcium per dag nodig. Dit zijn vier tot vijf zuivelconsumpties per dag.
- Overleg met uw arts over het gebruik van tabletten met calcium en vitamine D.
- Beperk het drinken van alcohol en stop met roken.

Trombose

Drie tot zeven procent van de mensen met IBD krijgt trombose. Trombose is een bloedprop in een bloedvat. Zo'n bloedprop kan problemen geven wanneer het een bloedvat vernauwt of zelfs afsluit. Trombose kan nog vaker optreden tijdens een opvlamming. De reden hiervan is dat het bloed makkelijker stolt, dat de bloedplaatjes actiever en plakkeriger zijn en dat de vaatwanden plakkeriger worden. Daarnaast zijn er nog een aantal onopgehelderde mechanismen.

Trombose wordt ten eerste behandeld met een antistollingsmiddel namelijk heparine of een van de moderne varianten hiervan. Deze krijgt u meestal met een injectie toegediend. Vervolgens start de arts met een onderhoudsbehandeling van bloedverduunners. Voorbeelden hiervan zijn acenocoumarol of fenprocoumon; u slikt deze in de vorm van tabletjes. Tijdens het gebruik van deze middelen moet uw bloed regelmatig gecontroleerd worden door de Trombosedienst, alhoewel zelf thuis bepalen soms ook mogelijk is. Opvallend is dat bloedingen uit de darm niet duidelijk vaker optreden door de ontstollingstherapie. Bij bloedverlies met de ontlasting moet dus gezocht worden naar een goede verklaring. Het is daarom belangrijk dit goed met de arts te bespreken.

5 Medicijnen ter voorbereiding van een coloscopie

Stofnaam	Merknaam
Laxantia	Bisacodyl®
Macrogol	Colofort®
	Endofalk®
	Forlax®
	Klean-Prep®
	Laxtra®
	Molaxole®
	Movicolon®
	Moviprep®
Natriumpicosulfaat Magnesiumoxide, licht watervrij citroenzuur	Macrogol.Elektrolyten
	Picoprep®

Darmvoorbereiding

Met enige regelmaat zal de arts uw darm aan de binnenkant willen bekijken. Het kan zijn om de ziekte vast te stellen, maar ook om te controleren of er meer of juist minder ontstekingen zijn. Voor de onderzoeken is het noodzakelijk dat de darm goed 'schoon' is. Daarom moet de darm worden gelaxeerd en vaak een dieet worden gevolgd. Deze voorbereiding kan thuis plaats vinden. Wanneer de dikke darm van binnen nog vies is kan de arts belangrijke zaken missen en besluiten om het onderzoek op een ander moment, na een hernieuwde darmreiniging, opnieuw uit te voeren. Om de dikke darm goed schoon te krijgen zult u in de dagen voorafgaand aan het onderzoek maatregelen moeten nemen. De voorbereiding bestaat uit:

- 1 Een vezelbeperkt dieet.
- 2 Het gebruik van laxeremiddelen.
- 3 Het gebruik van een darmreinigingsmiddel en veel drinken.

Vezelbeperkt dieet:

Twee dagen voor het geplande onderzoek start u met het vezelbeperkt dieet. Dit betekent dat u bepaalde vezelrijke voedingsbestanddelen niet mag eten. Er zijn veel voedingsmiddelen die niet vezelrijk zijn en die u dus wel mag eten tijdens de voorbereiding.

Laxeermiddelen

Als u een recept heeft gekregen voor 2 tabletten Bisacodyl moet u deze 2 tabletten twee dagen voor het geplande onderzoek rond 22.00 uur met een slokje water innemen.

Bisacodyl[®] heeft een laxerende werking. Als bijwerking kunnen darmkrampen ontstaan.

Macrogol is zonder recept verkrijgbaar onder de merknamen Forlax en Transipeg en op recept verkrijgbaar onder de merknamen Colofort, Endofalk, Forlax Junior, Klean-Prep, Laxtra, Molaxole, Movicolon, Movicolon Junior, Moviprep en als het merkloze Macrogol/Elektrolyten. Het is te verkrijgen als poeder voor drank en als concentraat voor drank.

Deze middelen, behalve Forlax en Forlax Junior, bevatten ook mineralen (elektrolyten), bijvoorbeeld kaliumchloride, natriumchloride of natriumsulfaat.

Werking Macrogol

Macrogol met elektrolyten worden slecht in het lichaam opgenomen. Ze blijven in de darmen aanwezig en trekken hier water aan. Hierdoor wordt de ontlasting zachter en wordt de darmbeweging van het laatste gedeelte van de dikke darm (colon) bevorderd. Door inname van grote hoeveelheden macrogol met elektrolyten wordt de dikke darm 'schoongespoeld'. De werking begint meteen na inname. De eerste ontlasting komt meestal binnen één tot twee uur op gang. Dit middel kan ook worden toegepast om de dikke darm en het laatste deel van de darm, het rectum, schoon te maken vlak voor een ingreep of onderzoek.

SAMENSTELLING

Ieder darmreinigend middel heeft een andere samenstelling en bereidingswijze. Ook de smaak kan per middel verschillen. Overleg met uw behandelaar wat u prettig vindt. Lees de gebruiksaanwijzing en de aanwijzingen goed die u van het ziekenhuis heeft gekregen.

Het onderzoek

Het onderzoek vindt plaats in het ziekenhuis op de afdeling endoscopie. Endoscopie is de verzamelnaam voor alle onderzoeken waarbij een dunne slang (scoop) in een inwendig kanaal (endo) wordt gebracht om in het lichaam te kijken (endoscopie). Het is mogelijk tijdens deze onderzoeken een 'roesje' te vragen. Via een infuusnaald krijgt u meestal een slaapmiddel en een verdovend middel. Dit veroorzaakt als het ware een 'roes' waardoor de onderzoeken minder pijnlijk of vervelend zijn.

De coloscopie zelf duurt ongeveer 20–30 minuten. Als er een behandeling wordt uitgevoerd, zoals het verwijderen van poliepen, kan het onderzoek langer duren.

Begeleiding naar huis

De medicijnen die aan u toegediend worden bij de sedatie (roesje) werken maar kort. Toch kunt u nog meerdere uren na het onderzoek slaperig zijn. Vaak kunt u zich dan niet meer herinneren wat er allemaal met u is besproken. De eerste 24 uur na het onderzoek mag u daarom niet actief deelnemen aan het verkeer of machines bedienen. Wij raden u af om in de eerste 24 uur na het onderzoek belangrijke beslissingen te nemen. Het is belangrijk dat iemand u na het onderzoek naar huis begeleidt. Overigens, uw begeleider mag vaak niet bij de coloscopie aanwezig zijn.

GEBRUIKT U MEDICIJNEN?

Zorg er wel voor dat de arts op de hoogte is van eventuele medicijnen die u gebruikt. Medicijnen kunnen namelijk verkeerd reageren op de darmvoorbereiding voor het inwendige darmonderzoek. Denk hierbij aan bloedverdunners, diabetesmedicijnen en ijzertabletten.

SCOPIETIPS, VOORBEREIDING EN VERZORGING ACHTERAF

Een scopie is voor bijna iedereen vervelend - om nog maar te zwijgen over de voorbereiding op het onderzoek.

Tijdens de gespreksgroepen die de CCUVN organiseerde in verband met een groot onderzoek, kwamen de volgende tips naar voren:

- Houd vanaf twee dagen vóór een scopie alvast rekening met uw voeding. Eet licht verteerbare producten en eet niet te veel.
- Vermijd koolzuurhoudende dranken vanwege de gasvorming. Dit kan meer last geven van de laxemiddelen en het slijmvlies kan dan moeilijker beoordeeld worden.
- Laat u van tevoren goed informeren over het onderzoek zodat u weet wat u te wachten staat.
- Vraag uw arts naar de verschillende soorten van darmreinigingsmiddelen.
- Drink het middel met een rietje. Hierdoor komt de drank direct achter in uw mond.
- Neem na het drinken van de laxeerdrank een kauwgompje, dit voorkomt misselijkheid van de nasmaak.
- Drink tussendoor bouillon, waardoor u zich minder slap voelt.
- Verzorg uzelf goed op de dag van de reiniging. Een tijdschrift of een goed boek en muziek op het toilet kunnen daar aan bijdragen.
- Smeer uw billen in met vaseline of gebruik baby reinigingsdoekjes. Een billen crème voor baby's kan ook veel verlichting geven bij schrale en geïrriteerde huid.
- Als er helder water uit uw darmen komt, dan bent u 'schoon'. Drink daarna alleen nog heldere vloeistoffen.
- Trek op de dag van het onderzoek warme sokken aan die u tijdens het onderzoek kunt aanhouden.
- Doe een lang t-shirt aan, dan voelt u zich minder bloot tijdens de wandeling naar het behandelbed, tijdens de scopie en later op de uitslaapkamer.
- Neem eventueel een warme duster mee of vraag om een deken.
- Laat u goed verzorgen door de verpleegkundige.
- Vraag na afloop om een "schoorsteentje" om de gaspen te laten verdwijnen.
- Verwen uzelf als u weer thuis bent met een lekkere maaltijd.

6 Medicijngebruik in het dagelijks leven

- Medicijnen hebben niet bij iedereen hetzelfde (gewenste) effect. De bijwerkingen kunnen verschillen per keer en soms pas na verloop van tijd on- of juist aanvaardbaar worden. Ook kan het zijn dat een middel na verloop van tijd minder goed werkt. Overleg hierover met uw arts, dan kunt u samen uw behandelplan aanpassen.
- Het kan vervelend zijn om medicijnen te gebruiken, vooral als ze veel bijwerkingen geven of wanneer u ze verschillende keren op een dag moet gebruiken. U kunt samen met uw arts de afweging maken tussen de ziekteverschijnselen, bijwerkingen en de belasting van het gebruik van medicijnen (de balans tussen voor- en nadelen opmaken).
- Overleg met uw arts over alle medicijnen die u gebruikt tegen (overige) klachten, ook die zonder recept verkrijgbaar zijn. Sommige medicijnen kunnen met elkaar reageren en elkaars werking versterken of juist verzwakken. Dat geldt ook voor vitaminepreparaten en middelen of diëten die alternatieve genezers aanbevelen. De IBD-verpleegkundige kan u helpen met uw vragen over medicijnen. Bent u op zoek naar ervaringen van mensen, dan kunt u altijd bellen met de ervaringsdeskundigenlijn (0348-420780) van de CCUVN.
- Wanneer u voor het eerst een medicijn krijgt, wordt bij de apotheek informatie gegeven over de werking, bijwerkingen en gebruik. U kunt daar ook voor nog onbeantwoorde vragen terecht.
- Neem uw medicijnen elke dag op (een) vast(e) tijdstip(pen) in, bijvoorbeeld voor het slapen gaan. Dan voorkomt u dat u uw medicijnen vergeet in te nemen.
- Het is belangrijk dat u de medicijnen blijft innemen, zodat u de ziekte onder controle houdt.

IK GA OP VAKANTIE EN NEEM MEDICIJNEN MEE! WAAR MOET IK AAN DENKEN?

- Zorg voor voldoende voorraad van uw medicijnen. Meld bij de apotheek dat u op vakantie gaat.
- Neem de bijsluiters mee, zodat u deze altijd nog kunt teruglezen.
- Neem een lijstje mee met daarop de medicijnen met stof- en merknaam die u gebruikt. U kunt bij uw apotheek ook vragen om een medicijnpaspoort. Wanneer u uw medicijnen kwijtraakt of een arts bezoekt kan dit goed van pas komen. Neem ook het telefoonnummer van uw apotheek, huisarts/specialist mee. Houdt deze gegevens in uw handbagage.
- Wanneer u per vliegtuig reist, zorg dan dat uw medicijnen in de handbagage zitten, zodat u ze altijd bij de hand heeft. Houd speciaal rekening met naalden en vocht. Op vliegvelden bestaan allerlei beperkingen. Zorg dat u zich goed informeert bij het vliegveld welke papieren u extra moet meenemen als u medicijnen per injectie(naalden) gebruikt of als de medicijnen vloeistof bevatten.
- Houd rekening met de bewaartemperatuur van uw medicijnen: capsules of tabletten mogen meestal niet warmer worden dan 30 °C, ze kunnen dan hun werking verliezen. De meeste zepillen mogen niet warmer worden dan 36 °C, dan gaan ze smelten.
- Gaat u op vakantie naar verre landen, hou dan ook rekening met de preventiemiddelen als vaccinaties die tijdig gehaald moeten worden, maar niet altijd gecombineerd kunnen worden met uw medicatie.
- Neem contact op met de CCUVN voor meer informatie en tips over medicijnen mee op vakantie.
- Gebruikt u biologische geneesmiddelen, raadpleeg dan bij het plannen van de vakantie uw behandelaar en vraag naar de mogelijkheden.
- Vergeet niet te overleggen met uw arts als u naar ongebruikelijke oorden of exotische plekken wilt reizen; de daar voorkomende ziektes kunnen u eerder treffen bij gebruik van afweerremmende medicijnen.
- Vaccinaties zijn bij veel afweerremmende medicijnen een probleem; overleg altijd ruim van te voren of vaccinaties mogelijk zijn of juist een probleem vormen voor uw reisplannen.
- Maak op tijd een afspraak bij de Travel Clinic als u immunosuppressiva of biologische geneesmiddelen gebruikt. Vraag uw huisarts een verwijzing, dan worden de kosten van het consult vaak vergoed. Vraag de vakantiebrochure aan bij de CCUVN.

7 In gesprek met uw arts

Vragen, vragen, vragen. Over de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. In het gesprek met de arts wilt u zoveel mogelijk te weten komen. Om de tijd goed te benutten en geen vraag te vergeten is een goede voorbereiding heel wat waard. Hieronder vindt u tips die u kunnen helpen een goede gesprekspartner te zijn met uw behandelend arts.

- Maak een lijstje van de vragen die u de arts wilt stellen, bedenk welk doel de behandeling voor u moet hebben en zet deze op papier.
- Neem een familielid of andere naaste mee naar het gesprek met uw arts. Zeker wanneer u veel informatie krijgt kan deze helpen met de vragen te stellen en met het onthouden van de informatie.
- Houd een dagboekje bij, over uw ontlastingsfrequentie, buikpijn, vermoeidheid e.d. In folder 5 van de vereniging kunt u dit allemaal bijhouden. Maar er zijn ook app's beschikbaar.
- Neem in de wachtkamer de vragen nog eens door, zodat het lijstje ook in uw hoofd zit.
- Vertel bij binnenkomst dat u een aantal vragen heeft, zodat de arts daar rekening mee kan houden.
- Met de IBD-zorgwijzer (<https://www.crohn-colitis.nl/ibd-zorgwijzer>) begint u goed voorbereid het gesprek met uw arts.
- MijnIBDcoach (www.mijnibdcoach.nl) is een ehealth toepassing die in een aantal ziekenhuizen in Nederland wordt gebruikt. Vraag uw arts naar deze toepassing en krijg zelf meer regie.

Op de volgende vragen kunt u zichzelf voorbereiden, de arts zal deze vragen regelmatig stellen.

- Heeft u andere klachten gekregen?
- Waar bevindt de klacht zich precies?
- Hoe lang bestaat de klacht al?
- Vindt de klacht in aanvallen plaats of is het continu aanwezig?
- Wordt de klacht 's nachts erger?
- Worden de klachten erger als u gegeten heeft?
- Heeft u zelf medicijnen, zoals pijnstillers of anti-diarreemiddelen geprobeerd?
- Heeft u andere pijnstillers dan paracetamol gebruikt?

- Zo ja; wanneer heeft u dit geprobeerd, hoe lang heeft u dit geprobeerd, welk effect heeft het gehad?
- Heeft u andere therapieën gehad om uw klachten te bestrijden? Denk bijvoorbeeld aan acupunctuur, diëten, alternatieve therapieën.

U kunt uw arts de volgende vragen stellen:

- Wat is het doel van de behandeling?
- Welk resultaat kan ik verwachten?
- Wanneer kan ik resultaat verwachten?
- Welke bijwerkingen komen voor?
- Zijn er andere mogelijkheden?
- Hoe vaak moet en mag ik het medicijn gebruiken?
- Wat moet ik doen als ik geen of onvoldoende effect merk?
- Wat zijn de gevolgen van mijn ziekte op lange termijn?
- Wanneer moet ik terug komen voor een vervolfgespraak?

Geef zeker uw twijfels aan over uw behandeling of de bijwerking. Bespreking ervan is erg belangrijk. Als u zich zorgen maakt over uw ziekte of medicijngebruik is het belangrijk ook dit te bespreken. Geef altijd aan dat u geneesmiddelen onvoldoende gebruikt heeft; de dokter wil precies weten of het medicijn werkzaam is en niet of u trouw de medicijnen heeft gebruikt.



Informatie op maat en goed voorbereid op gesprek bij uw zorgverlener?



Gebruik de IBD-Zorgwijzer

www.crohn-colitis.nl/ibd-zorgwijzer

8 Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) bestaat sinds 21 april 1979. De vereniging zet zich in voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en andere chronische darmaandoeningen. Ze doet dit onder andere door voorlichting en informatie te geven, brengt ervaringsdeskundigen bij elkaar, zet zich in voor de belangen van patiënten en is het ervaringskenniscentrum op het gebied van IBD.

Meer kennis

De CCUVN geeft voorlichting over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. De vereniging verstrekt informatie door het verspreiden van folders, brochures en ander voorlichtingsmateriaal aan iedereen die meer wil weten over de ziektes. De vereniging organiseert in het hele land regelmatig informatiedagen en lezingen over verschillende onderwerpen.

Leden van de vereniging ontvangen vier maal per jaar het blad Crohniek en maandelijks de digitale nieuwsbrief. Hierin staan artikelen over medische ontwikkelingen, adviezen over voeding en medicijnen en achtergrondverhalen. Persoonlijke ervaringen van mensen die Crohn of colitis hebben komen regelmatig over het voetlicht.

Ten slotte verstrekt de vereniging informatie, wetenswaardigheden, actualiteiten over de ziektes via de eigen website www.crohn-colitis.nl. Op deze website staat ook een overzicht van alle brochures, folders, posters en boeken die door de CCUVN uitgegeven zijn en die via de website besteld kunnen worden.

Ervaringskennis delen

De vereniging vindt het belangrijk dat patiënten in contact kunnen komen met lotgenoten. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en ook daadwerkelijk te ervaren dat patiënten niet alleen staan. De steun van anderen met soortgelijke ervaringen kan het gemakkelijker maken bepaalde gevoelens of gebeurtenissen te verwerken. Daarvoor organiseren de diverse regio's gespreksavonden. Hier kunnen leden (en eventueel ouders of partners) ervaringen uitwisselen.

Daarnaast kunt u bellen met de ervaringsdeskundigenlijn van de CCUVN, telefoonnummer 0348 - 42 07 80. Iedereen met vragen over Crohn of colitis ulcerosa kan hier telefonisch antwoord krijgen van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 en

14.30 uur. Ervaringsdeskundigen (mensen die zelf één van de darmziektes hebben) kunnen u adviseren en informeren.

Leden van de CCUVN kunnen elkaar ontmoeten op bijeenkomsten en gespreks-groepen en/of op de besloten facebookpagina. Patiënten informeren elkaar en stellen onderling vragen.

Samen sterk

Samen met andere instanties doet de CCUVN er alles aan om concrete oplossingen te vinden voor problemen van darmpatiënten en meer begrip te kweken voor de moeilijke situatie waarin crohn- en colitis-patiënten zich vaak bevinden; zowel op medisch als op maatschappelijk gebied. De vereniging is aangesloten bij de Nederlandse Patiënten Federatie (NPF). Deze organisatie behartigt de belangen van chronisch zieken in de brede zin. De vereniging heeft goede contacten met de Maag Lever Darm Stichting.

Denkt u graag mee over kwaliteitsverbetering in de zorg? Wilt u uw ervaringen delen en daarmee invloed uitoefenen? Wilt u de CCUVN steunen om op te komen voor de belangen van mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa? Dan is het CC-panel iets voor u!



Via online vragenlijsten deelt u uw ervaringen en kan de CCUVN aan de slag om advies te geven, de zorg te verbeteren en gericht actie te ondernemen. Of het nu gaat om zorg, verzekeringen of praktische zaken in het dagelijks leven, uw tips en ervaringen zijn welkom en waardevol! Aanmelden voor het panel, ga naar <https://www.dezorgvraag.nl/ccuvn/registreren/>

Vrijwilligers

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is een professionele vereniging met ruim tienduizend leden. Het bestuur van de vereniging geeft sturing aan het beleid, de uitvoering ligt bij het bureau onder leiding van een directeur. De Verenigingsraad beoordeelt het bestuur op de uitvoering van de gestelde doelen en het meerjarenbeleid.

In de regio zijn vrijwilligers actief in een regioteam met een regiocoördinator, als gespreksleider en in short bowel werkgroep. Daarnaast helpen vrijwilligers mee om bijeenkomsten te organiseren en deze in goede banen te leiden. De activiteiten worden betaald uit de contributie van de tienduizend leden. Daarnaast ontvangt de vereniging giften van donateurs en een kleine subsidie van het ministerie van VWS.

Word lid of donateur

Steun het werk van de vereniging door lid of donateur te worden. Voor een klein bedrag per jaar is de vereniging in staat op te komen voor uw belangen, u goede informatie te geven en bijeenkomsten te organiseren. Voor de actuele informatie verwijzen wij u naar www.crohn-colitis.nl.



Lidmaatschap met periodieke schenking

Met ingang van 2018 kunt u gratis méér geven...

Regel nu uw lidmaatschap 2018 met fiscaal voordeel

De CCUVN is een vereniging van en voor mensen met IBD. Uw steun is daarbij onmisbaar.

CCUVN
Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Als u de komende 5 jaar of langer lid wilt blijven van de CCUVN en ons extra wilt steunen, dan kan dit via een lidmaatschap met fiscaal aftrekbaar periodieke schenking.

Uw lidmaatschap met periodieke schenking regelt u eenvoudig, zonder tussenkomst van een notaris. Enige voorwaarde is dat u de CCUVN jaarlijks minimaal € 50 schenkt.

U geeft de CCUVN meer en profiteert zelf van het fiscale voordeel. Bovendien geeft uw periodieke schenking ons zekerheid voor de langere termijn.

Bij een periodieke schenking van € 50 kost het lidmaatschap u uiteindelijk minder dan de jaarlijkse contributie van € 36. Uw extra steun aan de CCUVN kost u dus niets, sterker nog, het levert u ook nog wat op. Het formulier voor de periodieke schenking vindt u op onze website. Ook ziet u hier het rekenvoorbeeld van een periodieke schenking van € 50.

Kijk op www.crohn-colitis.nl/steun-ons/periodiek-schenken of bel met 0348-432920 voor meer informatie en aanvraag van het formulier periodiek schenken.

11 Meer informatie

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Ervaringsdeskundigenlijn: 0348 - 42 07 80. De Ervaringsdeskundigenlijn is voor leden en niet-leden van de vereniging bereikbaar tussen 10.00 en 14.30 uur.

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

www.crohnopjewerk.nl

www.shitdefilm.nl

Website voor kinderen: www.cyberpoli.nl

Website voor mensen met short bowel: www.shortbowel.nl

Stomavereniging

info@stomavereniging.nl

www.stomavereniging.nl

Stichting mijnIBDcoach

info@stichtingmijnibdcoach.nl

www.stichtingmijnibdcoach.nl

MijnIBDcoach

info@mijnibdcoach.nl

www.mijnIBDcoach.nl

Initiative on Crohn and Colitis

Secretariaat ICC

info@icc-ibd.com

Nederlandse Patienten Federatie

info@npf.nl

www.npf.nl

Secretariaat Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen

Postbus 657

2003 RR Haarlem

Telefoon: 023 - 55 13 016

Fax: 023 - 55 13 087

secretariaat@mdl.nl

www.mdl.nl/p_mdllartsen

www.lareb.nl

Het Lareb is verantwoordelijk voor het verzamelen en beoordelen van bijwerkingen die gemeld worden door zowel patiënten als zorgverleners. Wanneer een bijwerking wordt gemeld, is de kwaliteit van de melding ook van belang. Voor een goede identificatie en beoordeling van de bijwerking, is het belangrijk dat zo veel mogelijk informatie beschikbaar is. Het vermelden van gedetailleerde productinformatie, in de vorm van merknaam en batch nummer, is met name van belang bij biologische geneesmiddelen.

www.apotheek.nl

Website van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie (KNMP); beroepsvereniging van apothekers.

www.ziekenhuis.nl

Digitaal ziekenhuis met informatie over ziekte en medicijnen van en voor alle Nederlandse ziekenhuizen.

www.keuzehulp.nl

De keuzehulp is gebaseerd op de gegevens die de ziekenhuizen en zelfstandige behandel klinieken (ZBC's) hebben aangeleverd over de zorg aan mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. U kunt eenvoudig aangeven wat u belangrijk vindt en vervolgens adviseert de keuzehulp welk ziekenhuis of kliniek het beste bij uw wensen past. Wanneer u de keuzehulp invult voor kinderen of jongeren onder de 18 jaar, dan is kiezen extra belangrijk omdat niet alle ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in de behandeling van kinderen met crohn of colitis. De informatie is aangeleverd door de ziekenhuizen zelf. Vraag deze informatie altijd na bij het ziekenhuis van uw voorkeur.

www.zorgkaartNederland.nl

ZorgkaartNederland biedt het meest complete en onafhankelijke overzicht van het zorgaanbod in Nederland. Alles staat op één plek. Zorgconsumenten hoeven dus niet langer op verschillende websites te zoeken naar de zorg van hun keuze.

Deze website biedt u tevens de gelegenheid om uw zorgverlener en/of een zorgorganisatie (ziekenhuis, praktijk, zorgcentrum) te waarderen. Hiermee helpt u andere bezoekers die op zoek zijn naar een zorgverlener en geeft u zorginstellingen en zorgverleners praktische suggesties voor het verder verbeteren van hun dienstverlening. ZorgkaartNederland biedt u een objectief en betrouwbaar referentieplatform met betrekking tot consumentenervaringen in de gezondheidszorg.

Bijlage 1

Veiligheid medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding

Als u een kinderwens hebt en de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa ontstaan er veel vragen over de invloed van medicijnen. Is een zwangerschap wel mogelijk, hoe zit het met de kwaliteit van het zaad, hoe zit het met de vruchtbaarheid en welke risico's op aangeboren afwijkingen zijn er bij het ongeboren kind?

De vereniging heeft hiervoor een aparte uitgave, nummer 3 Kinderwens en zwangerschap bij Crohn en colitis ulcerosa.

Maar omdat in deze brochure de invloed van de medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding ook wordt besproken, hierna alle informatie nogmaals even op een rijtje.

Hebt u een kinderwens, vragen over medicatie, bijwerkingen en gebruikt bij borstvoeding, raadpleeg uw behandelend arts.

Medicatie	Tijdens zwangerschap	Tijdens borstvoeding
Mesalazine	Laag risico	Laag risico
Sulfalazine	Laag risico	Laag risico
Corticosteroiden	Laag risico Voorkeur voor prednison/prednisolon	Laag risico 4 uur uitstel wordt aangeraden
Thiopurines Azathioprine, Purinethol, Thioguanine (Lanvis/Thiosix)	Laag risico Weinig data Thioguanine	Laag risico Weinig data Thioguanine
Methotrexaat	Gecontra-indiceerd	Gecontra-indiceerd
Biologische medicijnen Adalimumab, Golimumab, Infliximab, Ustekinumab, Vedolizumab	Laag risico bij Infliximab en Adalimumab. Overige medicatie te weinig data bekend	Mogelijk laag risico bij Infliximab en Adalimumab. Overige medicatie te weinig data bekend
metronidazol	Niet in eerste trimester	Te vermijden
ciproxin	Niet in eerste trimester	Te vermijden

Bijlage 2

Tips medicijngebruik

Tablet

- Een aantal geneesmiddelen mag u niet innemen met melk en/of vruchtensappen, omdat deze de opname van de werkzame stof beïnvloeden.
- Alleen breken als er een breukstreep op staat.

Maagsapresistente tabletten en capsules

- Medicijnen met een speciaal omhullend laagje. Hierdoor vallen ze pas in de darm uiteen en komt daar de werkzame stof vrij.
- De beschermende laag moet intact blijven in de maag, daarom mag u deze tabletten en capsules niet breken en er niet op kauwen.

Gereguleerde afgifte tabletten en capsules

- Medicijnen met een speciaal laagje om de tablet of capsule. Hierdoor komt de werkzame stof niet in één keer vrij maar met een constante afgifte.
- De beschermende laag moet tijdens het doorslikken heel blijven, daarom mag u deze tabletten niet breken en er niet op kauwen.

N.B. Mesalazine geneesmiddelen (tabletten) zijn onderling niet zonder meer uitwisselbaar.

Granulaat

- Een medicijn in korrelvorm.
- Het granulaat mag niet worden gekauwd. Plaats het granulaat op de tong en slik het door met voldoende vloeistof zonder te kauwen.

Drank

- Goed schudden voor gebruik en afmeten met het daarvoor bestemde maatbekertje of maatlepel. Ook is het mogelijk dat u de drank moet druppelen in een glas halfgevolgd met een koude drank.

Zetpillen

- De arts kan u om verschillende redenen een zetpil voorschrijven:
 - u hebt moeite met slikken
 - het moet lokaal in de darm werken
 - het is voor een (klein) kind bestemd

- Mocht u binnen tien minuten naar het toilet moeten en de zetpil verliezen, kunt u een nieuwe inbrengen.
- Ga voor het inbrengen van de zetpil eerst naar het toilet om de endeldarm te legen. Vervolgens haalt u de zetpil uit de strip en kunt u de zetpil een klein beetje natmaken met een paar druppels water. Zo is de zetpil makkelijker in de anus te brengen.
- Zetpillen moeten bewaard worden onder de 25 °C. Plaats zetpillen niet in de koelkast.

Klyisma

- Het voordeel van het klyisma is dat het medicijn direct op de plek komt waar het werken moet. In dit geval is dat de darm waar de ontsteking aanwezig is. Klyisma's toedienen is niet zo eenvoudig als een tabletje inslikken met wat water.
- Laat de vloeistof op kamertemperatuur komen. Het makkelijkste is het klyisma liggend op uw linkerzij toe te dienen. De darm gaat namelijk linksom. Als u dan uw onderste been gestrekt houdt en het bovenste gebogen, ligt u stabiel en verspreidt de vloeistof zich goed door de darmen. Voor gebruik het klyisma nog even goed schudden. Daarna kunt u de tuit voorzichtig in de anus brengen, bij kinderen niet verder dan de helft van de tuit inbrengen. Zorg dat de eventueel aanwezige lucht aan de onderkant van de fles komt, zodat u geen lucht naar binnen spuit. Nu kunt u het klyisma rustig leegspuiten en uit de anus trekken.
- Door het klyisma ingedrukt te houden, kan de vloeistof niet terug vloeien in de fles.
- Waarschijnlijk blijft er een kleine hoeveelheid vloeistof over in het klyisma. Probeer u dit niet eruit te halen, u hebt de juiste hoeveelheid vloeistof ingebracht.
- Na het inbrengen is het van belang even vijf minuten op de buik te liggen. Op deze manier voorkomt u dat de vloeistof uit de anus loopt en verspreidt de vloeistof zich goed over de darm.
- Vaak wordt u geadviseerd het klyisma voor de nacht toe te dienen. Het medicijn werkt het beste als het zo lang mogelijk op de plek van werking kan zijn. In dit geval is dat de nacht.

Injectie

- Een injectie kan gegeven worden door de arts of de verpleegkundige. Mogelijk hebt u geleerd uzelf te injecteren. Lees dan de uitgebreide instructie in de verpakking.
De biologische-injecties moeten steeds op een andere plaats worden gegeven: de bil, buik of bovenbeen.
- Bewaar de injectiespuiten in de originele verpakking. De adalimumab voor-gevulde spuit mag bewaard worden bij een temperatuur tot maximaal 25°C gedurende maximaal 14 dagen, maar kan ook in de koelkast (niet in het vriesvak!).
- Golimumab moet in de koelkast bewaard worden bij een temperatuur tussen de 2 °C en 8 °C. Leg het product niet tegen het koelelement in verband met mogelijke bevroering.

GEBRUIKT U MEDICIJNEN?

1. Belangrijke mededeling voor gebruikers van mesalazine (tabletten) geneesmiddelen. Iedereen heeft recht op het (merk)-geneesmiddel dat de arts voorschrijft.
2. Uw apotheker is verplicht de medicatie te leveren die u is voorgeschreven.
3. Uw apotheker mag zonder uw toestemming en die van uw arts geen ander geneesmiddel leveren.
4. De mesalazines voorgeschreven onder merknaam vallen niet onder het preferentiebeleid en dienen vergoed te worden.
5. Ontstaan er problemen rondom de vergoeding en aflevering van de tabletten. Neem contact op met de vereniging, via info@crohn-colitis.nl of bel met de ervaringsdeskundigenlijn 0348-420 780.

Vragen en meer informatie

U kunt bij de CCUVN in Woerden terecht met vragen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, short bowel of over activiteiten en publicaties van de vereniging. Wij zijn op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur.



Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Telefoon 0348 - 42 07 80
E-mail info@crohn-colitis.nl
Internet www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden

