

## Vragen en antwoorden Virtuele IBD-dag 2

**Dit document bevat een aantal van de gestelde vragen die binnenkwamen voorafgaand aan en tijdens de virtuele IBD-dag 2. De sprekers hebben de vragen naderhand beantwoord. Wanneer jouw vraag er niet tussen staat, betekent dit dat het niet mogelijk was om een eenduidig antwoord te geven. Ga bij vragen over jouw behandeling altijd naar je behandelend arts.**

Wordt er ook gekeken naar het gevaar van sommige medicijnen zoals immunosuppressiva?

Daar wordt veel onderzoek naar gedaan. Vooral bij de veiligheid van subgroepen zoals mensen met andere aandoeningen, zwangeren, ouderen, kinderen

Wat is bij 1xdaags gebruik van mesalazine het meest geschikte moment van de dag voor inname?

Dat maakt niet veel uit; Het moment dat je er het beste aan denkt

Waarom wordt er bij Mezalazine alleen gesproken over colitis ulcerosa? Ik heb al 10 jaar Mezalazine en ik heb Crohn

Bij de meeste mensen met Crohn werkt Mesalazine niet goed. Het is wel een veilig medicijn

Is er veel verschil in visie onder MDL-artsen in het land over effectiviteit en gebruik van middelen?

MDL-artsen in Nederland zijn goed bijgeschoold en bespreken optimale behandeling vaak met elkaar. Bij twijfel vragen we elkaar advies

Ik slik al ruim 5 jaar budesonide, omdat andere medicatie niet helpt en heb al vier zware operaties gehad. Mag je budesonide zo lang gebruiken?

Dat mag. Alternatieven bespreken met je behandelend arts. Wel belangrijk om een keer de botdichtheid te controleren

Als je ustekinimab hoog is en de ontsteking wordt niet onderdrukt hoe kan dit?

Dan is het werkingsmechanisme voor jou niet de optimale keuze

Is bekend wat de gevolgen zijn van het langdurig gebruik van biologicals?

Langdurig gebruik lijkt redelijk veilig. Lange termijn risico op infecties is het belangrijkste risico

Klopt het dat entocort bijwerkingen geeft als spierkrampen?

Deze bijwerkingen zien we niet frequent, maar zijn mogelijk

Het medicijn filgotinib van farmaceutisch bedrijf Galapagos heeft reeds goede testresultaten behaald. Op welke termijn verwacht u dat dit medicijn op de Nederlandse markt komt en beschikbaar is voor colitis ulcerosa patiënten?

In 2021 wordt het dossier ingediend bij EMEA (European Medicines Evaluation Agency)

Zijn er corona-gevallen bekend bij Crohn patiënten met immuunonderdrukkers en hoe verloopt hun ziektebeeld in vergelijking met gezonde mensen zonder immuunonderdrukkers?

Er zijn registers die deze gegevens bepalen. Samenvatting daarvan wordt door samenwerking van de beroepsvereniging en Crohn & Colitis NL steeds aangepast op de website van de patiëntenvereniging. Monotherapie met een biological lijkt tot nu toe relatief veilig.

Wat is het effect als de caltoprectine blijft tussen de 50 en 100?

Dan moeten we op individuele basis kijken of dat goed of slecht is. Met dikke darm ontsteking betekent dit meestal dat er geen endoscopische ontsteking is

Hoe kijken jullie aan tegen het nemen van de grieprik naast Humira?

Wij adviseren de grieprik te gaan halen.

Hoe kun je immuunreactie meten bij vedo? Spiegel?

Dat kan, wij bepalen bij mensen die vedolizumab krijgen en die klachten houden spiegels en antistoffen net voor volgende infuus

Ik heb Crohn en gebruik Hyrimoz. Ben ik extra kwetsbaar voor corona?

Vermoedelijk niet, maar blijf de website van Crohn & Colitis NL volgen

Komt de IBD coach in app vorm?

Ja begin volgend jaar voor AIOS en Android

Hoe is de privacy gewaarborgd van patiënten via E-Health voor zover wij nog privacy genieten? Is het systeem te hacken?

MijnIBDcoach voldoet aan de strengste eisen m.b.t. digitale innovaties in de zorg (ISO 9001, 27001, NEN 7510 EU regulering en CE gecertificeerd). Ieder systeem is overigens te hacken; ook dat van het ziekenhuis en de bank

Bij de Humira injectie; hoe verloopt het corona virus, hoe erg kan je last hebben van corona?

Vermoedelijk niet anders dan bij andere mensen die verder vergelijkbaar zijn, maar volg vooral aanbevelingen op de website van Crohn & Colitis NL

Wat is de link van reumatische ziektes en IBD?

Spondylarthropathieën of de ziekte van Bechterew een vorm van reuma delen een aantal genetische varianten met IBD. Mensen met IBD hebben dus ook wat meer kans op deze vorm van reuma

Voordat bij mij vorig jaar Crohn ontdekt werd had ik heel vaak blaasontsteking, kan dat ook met Crohn te maken hebben, ik heb ook ziekte van Bechterew

Dit kan door diarree of als er een fistel naar de blaas is

Ik krijg Purinethol voor de Crohn en tegelijkertijd Salazopyrine voor mijn gewrichten. Is dit een bekende combi?

Dat wordt vaker voor geschreven

Ik heb colitis en gebruik infliximab, purinethol en alopurinethol. En heb veel last van gewrichtsklachten. Wat zou ik meer kunnen gebruiken? Heb nu prednison en tramadol erbij

Belangrijk om dit met je arts te bespreken. De oorzaak van de gewrichtsklachten kan een bijwerking zijn, door actieve colitis komen óf een andere oorzaak hebben

Aften in de mond, komt dat ook vaker voor?

Dat komt vaker voor. Het is een bekende extra-intestinale manifestatie van Crohn (>5 te gelijk in ieder geval)

Komen lage leuco's (witte bloedcellen red.) vaker voor agv Crohn? En hetzelfde voor een opgezet mild, opgezet omdat die de bloedplaatjes (trombocyten) vasthoudt, zodat deze minder beschikbaar zijn in de bloedbaan.

Dit kan. Adequate behandeling van de Crohn helpt meestal. Alternatief kan het ook een bijwerking op bepaalde medicatie zijn.

Is een jeukende huid (bijvoorbeeld in de benen) gerelateerd aan colitis?

Zonder zichtbare afwijkingen niet.

Kan je nog IBD klachten hebben zoals gewrichtspijn en vermoeidheid als je dikke darm is verwijderd?

Bij colitis ulcerosa vaak een gevolg van deconditionering. Verder ook belangrijk om bloedarmoede en vitamine en ijzer na te kijken.

Ik heb helaas chronische last van Erythema Nodosum. Zijn er al andere middelen om dit tegen te gaan?

Er zijn veel mogelijkheden. Beter dit te bespreken met de behandelend arts

Er zijn een aantal aandoeningen met opvlammingen en soms hevigere perioden, zoals Rosacea of Lichen sclerosus. Hebben deze ook een link met Crohn?

Deze twee aandoeningen niet

Als het mondslijmvlies is aangetast door Crohn, dus het hele slijmvlies is opgezet met van tijd tot tijd ontstekingen, is dat voor altijd? Of kan het mondslijmvlies weer normaal worden? Ook mijn tandvles is rood en opgezet. Inmiddels duurt dit al ruim 3 maanden.

Verdwijnt meestal als de ziekte in remissie komt

Inmiddels heb ik de diagnose Dunne vezelneuropathie gekregen en vermoed wordt dat mijn IBD de oorzaak daarvan is. Ik zou graag meer over dit verband tussen beide ziektes willen weten

Er is geen duidelijk verband, wel met vitamine tekort of bepaalde medicatie

Hoe zit het met gebitsklachten? Chronisch ontstoken tandvlees is dat Crohn gerelateerd?

Immunosuppressiva kunnen daar een rol in spelen. Goede tandhygiëne is belangrijk

Geldt wat de spreker zegt over episcleritis hetzelfde als voor scleritis?

Nee, dit is niet hetzelfde. Episcleritis is een specifiek ziektebeeld geassocieerd aan IBD

Ik heb spruw gehad heeft dat ook met crohn te maken?

Niet direct. Immunosuppressiva en vooral prednison kunnen wel een rol spelen

Heb regelmatig: loop oor én lage rugpijn. Komt dit door Colitis?

Loopoor niet. Lage rug pijn kan, meer informatie nodig. Dit vooral bespreken met je MDL-arts

Is er een relatie tussen langdurig gebruik van medicijnen en haaruitval?

Dit kan bij thiopurines, komt ook vaak voor na stoppen van prednison. Er is een soort huiduitslag op de behaarde hoofdhuid die voorkomt bij adalimumab en infliximab. Verder zien we dat bij mensen met diarree er ook weleens tekort is aan spoorelementen. Een multivitaminen preparaat met ook Zink en Selenium kan helpen

Heeft vaak plassen een Relatie met crohn ( man)

Nee

Is er in Nederland ooit al eens onderzoek gedaan naar het gebruik van CBD olie en THC olie?

Geen effect op de ontsteking. Maskeert wel klachten zoals diarree en pijn.