



NHC

NATIONAAL HEPATITIS CENTRUM

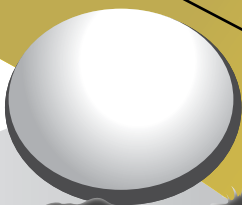
Kenniscentrum voor hepatitis



**Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging**

HEPATITIS B

Behandeling



Inhoudsopgave

Inleiding	1
Voor wie is deze brochure?	1
1. Hepatitis B	1
1.1 Wanneer behandelen	1
1.2 Wanneer niet behandelen	2
1.3 Zwangerschap en behandeling	3
2. Behandeling en medicijnen	4
2.1 PEG-interferon	4
- werking	4
- wanneer niet te gebruiken?	5
- toediening en dosering	6
- duur medicatie	6
- bijwerkingen	6
- tabel met bijwerkingen	7
- ondersteuning bij behandeling	8
2.2 Lamivudine	9
- werking	9
- dosering	9
- duur medicatie	10
- bijwerkingen	10
2.3 Adefovir dipivoxil	10
- werking	10
- dosering	11
- duur medicatie	11
- bijwerkingen	11
2.4 Entecavir	11
- werking	11
- dosering	12
- duur medicatie	12
- bijwerkingen	12
2.5 Telbivudine	12
- werking	12
- dosering	13
- duur medicatie	13
- bijwerkingen	13
3. Alternatieve aanvullende behandelingen	14
4. Behandeldoelen en behandelingsresultaten	15
5. Onderzoek naar en toepassing van nieuwe medicijnen	16
6. Voeding	17
7. Bronnen	17
8. Aanvullende informatie	18
9. Verklarende woordenlijst	22

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor iedereen die meer wil weten over de behandeling van hepatitis B. Bijvoorbeeld omdat u zelf behandeld gaat worden of omdat een familielid, vriend of kennis behandeld wordt. De brochure is vanuit het patiëntenperspectief geschreven, maar ook zeker geschikt voor artsen en andere behandelaars.

Omdat er in deze brochure moeilijke woorden voorkomen, is een verklarende woordenlijst opgenomen die u uitgeklaapt naast de tekst kunt leggen.

Deze brochure is een aanvulling op de brochure hepatitis B die u evenals andere brochures gratis kunt downloaden via de website van het Nationaal Hepatitis Centrum www.hepatitis.nl en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging www.leverpatientenvereniging.nl



Patiënt:

Ik schrok wel even toen ik hoorde dat ik hepatitis B had. Het werd bij toeval ontdekt. Gelukkig is mijn familie niet besmet en zijn ze snel gevaccineerd.

1. Hepatitis B

Hepatitis B wordt veroorzaakt door een infectie met het hepatitis B virus. De infectie kan acuut verlopen en weer verdwijnen, maar ook chronisch worden. Een chronische hepatitis B infectie kan 'actief' of 'rustig' (inactief) zijn. Deze brochure gaat over de behandeling van een chronische infectie met het hepatitis B virus.

1.1 Wanneer behandelen

Bij volwassen patiënten met actieve chronische hepatitis B zal de behandelend arts afwegen of behandeling noodzakelijk is. Samen met de patiënt schat hij in of behandeling zinvol en mogelijk is, of die kans van slagen heeft en welke risico's en bijwerkingen de behandeling met zich meebrengt. Factoren die bij deze afweging een rol spelen zijn:

- de activiteit van het virus: aantonen van het HBeAg en hoe hoog de virustiter (=HBV DNA) in het bloed is;
- de leverschade (leverfibrose en/of levercirrose);
- de motivatie van de patiënt om behandeld te worden;
- de bijwerkingen die een behandeling kan geven.

De kans op leverschade neemt toe naarmate de infectie langer duurt maar is ook afhankelijk van de activiteit van het virus. Het tijdig starten van een behandeling is gewenst, maar moet niet het gevolg zijn van een haastig genomen beslissing.

Begin pas met een behandeling wanneer u goed geïnformeerd en gemotiveerd bent, de bijwerkingen denkt aan te kunnen, en uw privé-situatie stabiel is. Start niet wanneer u onder stress staat. Overleg met uw arts wanneer u de behandeling start, maar start niet bijvoorbeeld ten tijde van een examen, een scheiding of ernstige ziekte van een familielid of vriend. U kunt de behandeling dan beter even uitstellen.

Soms kan het zijn dat de behandeling alleen met extra voorzorgen gestart kan worden. Dat geldt in het bijzonder wanneer uw gezondheidssituatie door de bijwerkingen van de medicijnen slechter kan worden. De bijwerkingen zijn per medicijn verschillend en zullen daarom mede bepalend zijn voor de medicijnkeuze.

Kinderen kunnen ook behandeld worden. Zeker dan moeten voor- en nadelen goed afgewogen worden. Een paar kinderartsen in Nederland hebben ervaring met de behandeling van hepatitis B bij kinderen.

1.2 Wanneer niet behandelen

Bij volwassen patiënten met een inactieve chronische hepatitis B is behandeling niet nodig. Deze patiënten blijven dan voor periodieke controle bij de behandelend arts komen. Verder is het van eventueel andere ziekten of omstandigheden afhankelijk welk medicijn het beste gekozen kan worden bij een actieve hepatitis. Zie hiervoor de beschrijving van de verschillende medicijnen.



Arts:

Direct behandelen is niet altijd strikt noodzakelijk. Voor behandeling schat ik samen met de patiënt de kans van slagen van de behandeling in en vergelijk dit met de kans op bijwerkingen van de therapie en de kans op progressie van de ziekte (bijvoorbeeld het ontstaan van levercirrose).

1.3 Zwangerschap en behandeling

Behandeling van hepatitis B tijdens een zwangerschap is soms mogelijk en kan zelfs wenselijk zijn met het oog op de voordelen die dat heeft.

Zo wordt de kans dat het hepatitis B virus (HBV) van moeder op kind wordt overgedragen door verlaging van de hoeveelheid virus voor, tijdens en na de bevalling veel geringer. Daarnaast kan de flare-up van het HBV bij de moeder na de bevalling worden tegengegaan en wellicht verbetert de leverfunctie van de moeder.

Echter, behandeling tijdens een zwangerschap brengt altijd enkele risico's met zich mee en dient daarom altijd onder begeleiding van een daarin gespecialiseerde arts te gebeuren. Deze arts kan een keuze uit de medicijnen maken. Gegevens over het gebruik van interferon en lamivudine tijdens zwangerschap zijn bekend. Van niet alle medicijnen is bekend wat het effect op de ongeboren vrucht is.

Behandeling zal alleen gegeven worden als het HBV erg actief is (HBeAg positief, hoge HBV DNA); alleen dan is het nodig en mogelijk de virusdeling te remmen.

Alvorens te besluiten om de aanstaande moeder al dan niet te behandelen weegt de arts – samen met haar – de voor- en nadelen tegen elkaar af.

Om een besmetting tegen te gaan krijgt de pasgeborene zo snel mogelijk hepatitis B immunoglobuline toegediend. De aanstaande moeder zal dit – op advies van de verloskundige – in huis hebben. Aanvullend wordt de pasgeborene conform

het Rijksvaccinatieprogramma met het hepatitis B vaccin ingeënt.

2. Behandeling en medicijnen

Behandeling van hepatitis B is mogelijk door het gebruik van medicijnen die gericht zijn op het:

- versterken van het afweersysteem en het definitief verdwijnen van het HBV (PEG-interferon). Dit is een behandeling van beperkte duur (maximaal 48 weken) (zie 2.1);
- langdurig onderdrukken van het HBV, remming van de virusdeling (lamivudine, adefovir-dipivoxil, entecavir en telbivudine); Dit is een langer durende medicijnkuur (12 maanden of langer) (zie 2.2 t/m 2.5). Deze behandeling is erop gericht de ernst van de ziekte en de schade die het virus aan de lever kan toebrengen te verminderen.

Bepalend voor welke behandeling/welk medicijn wordt gekozen zijn de omstandigheden en de bijwerkingen die bovenstaande medicijnen kunnen hebben.

De geneesmiddelen worden door de verzekeraars vergoed. Bij Pegasys geldt een eigen bijdrage. Uw specialist en uw apotheek regelen vergoeding hiervan of bel met nummer 0900-7342797.

2.1 PEG-interferon

Werking: PEG-interferon kan worden gebruikt bij volwassenen met een chronische hepatitis B infectie waarbij:

- het HBeAg positief of negatief is;
- het virus is aangetoond met een PCR (HBV DNA);
- de leverenzymen zijn verhoogd;
- een leverontsteking is aangetoond door middel van een biopt.

Er zijn 2 vormen van peginterferon beschikbaar:

peginterferon alfa-2a (Pegasys®, Roche) en peginterferon alfa-2b (PegIntron®, Schering-Plough). In Nederland is alleen peginterferon alfa-2a voor de behandeling van chronische HBV infectie geregistreerd in een dosering van 180 microgram per week (subcutaan) gedurende 48 weken bij zowel HBeAg positieve als HBeAg negatieve patiënten. PEG-Interferon

alfa-2a (Pegasys) is verkrijgbaar als voorgevulde injectiespuit van 180 µg opgelost in 0,5 ml.

PEG-interferon is een aangepaste vorm van interferon, een lichaamseigen eiwit dat een rol speelt bij de bestrijding van infecties en het eigen afweersysteem versterkt in de bestrijding van het HBV. Het is gericht op het definitief opruimen van het virus.

Wanneer niet te gebruiken (contra-indicaties)?

Er kunnen omstandigheden zijn die een behandeling met PEG-interferon onverantwoord maken dan wel alleen mogelijk maken indien er extra voorzorgen worden getroffen. Zeker indien het ziekteverloop niet goed onder controle is, door bijwerkingen ernstiger zou worden of indien er sprake is van:

- auto-immuunziekte
- bestaande psychiatrische aandoening
- ernstige depressie
- ernstige hartaandoeningen
- gedecompenseerde cirrose (vergaande vorm van leverziekte)
- nierziekten
- ongecontroleerde diabetes (suikerziekte)
- ongecontroleerde epilepsie
- orgaantransplantatie (andere dan lever)
- tekort aan witte bloedcellen, bloedplaatjes of ernstige bloedarmoede.

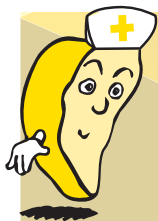
Over het gebruik van PEG-interferon tijdens de zwangerschap zijn weinig gegevens bekend. Behandeling tijdens de zwangerschap wordt alleen overwogen indien dit noodzakelijk is en de voordelen van een behandeling het mogelijke risico voor de zwangerschap en foetus rechtvaardigen.

Er is meer ervaring met lamivudine, gegeven in het laatste trimester van de zwangerschap.

Het geven van borstvoeding tijdens een PEG-interferonkuur wordt ontraden.

Toediening en dosering

PEG-interferon wordt eenmaal per week door middel van een injectie ingespoten. Dit gebeurt subcutaan (onderhuids) in bovenbeen of buik. U krijgt instructies hoe u uzelf kunt injecteren of de injectie wordt door een (thuiszorg)verpleegkundige toegediend. Bij de apotheek kunt u naaldcontainers ophalen om de gebruikte naalden in te deponeren.



Verpleegkundige:

Vrijwel alle patiënten kunnen na een of twee keer oefenen zichzelf onder de huid in het bovenbeen of de buik in spuiten.

Patiënt:

Ik was erg blij toen de verpleegkundige me zei dat ze me thuis kon leren hoe ik de injecties aan mezelf moest geven.

Duur medicatie

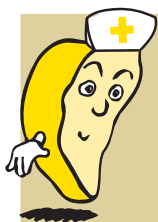
PEG-Interferon wordt gedurende maximaal 48 weken geïnjecteerd indien dit medicijn aanslaat, dat wil zeggen het gewenste effect heeft en de patiënt de bijwerkingen kan verdragen.

Bijwerkingen

De behandeling met Peginterferon is zwaar en kan ernstige bijwerkingen tot gevolg hebben (zie tabel 1). De bijwerkingen treden vooral op gedurende de eerste 24 uur na de injectie en in de eerste weken van behandeling.

Daarnaast kunnen er bijwerkingen zijn waar u als patiënt niet direct iets van merkt, maar waar de behandelend arts wel alert op moet zijn. Het gaat daarbij om bijvoorbeeld verlaging van het aantal bloedcellen en schildklierproblemen. Daarom wordt uw bloed regelmatig gecontroleerd.

Soms zijn de bijwerkingen zo ernstig dat de arts – ook met het oog op de toestand van de patiënt - moet besluiten om de medicatie te verlagen of in het uiterste geval de behandeling stoppen.

**Verpleegkundige:**

Sommige patiënten hebben de dag na de injectie veel last van bijwerkingen. Ik adviseer ze dan ook om zich in het weekend te prikken, zodat de week erop de bijwerkingen weer over zijn.

Een behandeling van hepatitis B met interferon kan pittig zijn. Daarom is het verstandig dat u familie en vrienden informeert over de behandeling. Zeker omdat u zich vaak moe, griepig, misselijk, of zelfs neerslachtig of depressief zou kunnen voelen. U kunt ook contact zoeken met de leverpatiëntenvereniging (lotgenotencontact), pastoraat, of professionele organisaties zoals het RIAGG.

Tabel 1. De meest voorkomende bijwerkingen bij 48 weken PEG-interferon en tips:**Vermoeidheid: 20-25%**

Neem voldoende rust; Gun uzelf een middagdutje; Stem uw activiteiten af op uw energiepeil.

Hoofdpijn: 20-25%

Neem een pijnstiller in, bijvoorbeeld paracetamol.

Koorts: Ca 50%

Neem een koortsverlagend middel, bijvoorbeeld paracetamol; Drink voldoende.

Griepachtig gevoel: 20-45%

Injecteer voor het slapen gaan; Neem een koortsverlagend middel, bijvoorbeeld paracetamol; Drink voldoende.

Spierpijn: 25%

Warme douche, bad, massage.

Slapeloosheid: 6%

Handhaaf het dag- en nachtritme.

Misselijkheid, diarree: 6%

Eet meerdere kleine hoeveelheden; Vermijd koffie, thee en koolzuurhoudende dranken; Laat iemand anders koken; Drink bij diarree extra; Houdt uw gewicht in de gaten; Probeer uit welk eten u goed verdraagt.

Haaruitval: 15-20%

Was het haar niet te vaak; Gebruik een milde shampoo.

Gewrichtspijn: 10%

Warme douche/bad.

Stijfheid: 6-10%

Warme douche/bad.

Huidaandoeningen: (roodheid, jeuk, droge huid, schilfers, pruritis, huidontstekingen), 1-6%

Gebruik mentholpoeder bij jeuk; Gebruik cremor vaselinii cetomacrogol of vaselinezalf bij een droge huid; Gebruik milde zeep.

Verwardheid, neerslachtigheid, stemmingswisselingen:

5-10%

Raadpleeg uw arts; Praat erover met uw naasten, zij moeten weten waarom u neerslachtig bent, of veel stemmingswisselingen hebt; Zorg voor voldoende rust, zodat u beter bestand bent tegen deze bijwerkingen.

Depressie: 4%

Raadpleeg uw arts; Praat erover met uw naasten; Vraag zonodig een verwijzing naar een psycholoog; Vraag zonodig een recept voor het gebruik van antidepressiva.

Verminderde eetlust: 13% te voorkomen.

Zie misselijkheid.

Gewichtsverlies: 4%

Houdt uw gewicht in de gaten; Vraag zonodig een verwijzing naar een diëtist.

Reacties op de plaats van injectie: 5-10%

Injecteer afwisselend in het bovenbeen en de buik; Masseer de injectieplaats na een injectie.

Bespreek de bijwerkingen die u hebt altijd met uw behandelend arts. De bijwerkingen verdwijnen na het stoppen met de therapie.

Ondersteuning bij behandeling

De bedrijven die PEG-interferon maken, hebben een service opgezet om patiënten die met dit medicijn behandeld worden, te ondersteunen en begeleiden. Meer informatie hierover kunt u krijgen via uw specialist.

Pegassist bij de behandeling met Pegasys (Roche), in samenwerking met Klinerva BV:

Tel: (035) 528 83 75 (Klinerva), www.klinerva.nl
Tel: 0900 734 27 97 (€ 0,10 per minuut, Roche)
www.pegassist.nl

Hepazorg bij de behandeling met PegIntron (Schering-Plough), in samenwerking met MediZorg BV:
Tel: (030) 669 30 46, www.hepazorg.nl

2.2 Lamivudine

Werking: Lamivudine wordt onder de naam Zeffix® (GlaxoSmithKline) verkocht als tablet van 100 mg of als drank met 5 mg lamivudine per ml. Het is een synthetisch molecuul (nucleoside analoog) dat de virusdeling tegenhoudt door remming van een eiwit van HBV dat betrokken is bij de virusvermenigvuldiging (het HBV polymerase). Het virus gaat helaas niet weg maar de remming heeft wel een gunstig effect op de lever.

Een nadeel is dat het HBV resistent kan worden. In dat geval zal de behandelende arts – samen met u - overwegen of overstappen naar een andere virusremmer zinvol is.

Stoppen met lamivudine kan resulteren in een tijdelijke verhoging van de leverenzymen ASAT en ALAT en het aantal virusdeeltjes.

Gebruik van lamivudine tijdens de zwangerschap dient onder controle van een specialist met ervaring op dit gebied plaats te vinden. Met name bij hiv, en in mindere mate bij hepatitis B, is ervaring opgebouwd met het gebruik van lamivudine tijdens zwangerschap. Toepassing vereist een grondige afweging van voor- en nadelen.

Bij ernstige bloeddrukverhoging wordt het gebruik van lamivudine ontraden.

Dosering

De aanbevolen dosering van lamivudine voor volwassenen is 100 mg/dag. Bij nierfunctievermindering moet de dosering verlaagd worden. Voor kinderen vanaf 2 jaar bedraagt de dosering 3 mg/kg/dag tot een maximum van 100 mg. Gegevens over de behandeling van kinderen tot 18 jaar zijn beperkt.

Duur medicatie

Lamivudine kan gedurende een langere periode (jaren) gebruikt worden om de virusdeling te remmen.

Bijwerkingen

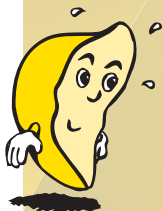
Lamivudine wordt in het algemeen goed verdragen.

Bijwerkingen die soms kunnen optreden zijn:

- griepig gevoel, soms met koorts;
- hoofdpijn, slapeloosheid;
- luchtweginfecties, hoesten, keelpijn, verkoudheid;
- maagklachten (misselijkheid, braken, buikpijn, diarree).

Bijwerkingen die zelden optreden maar waar u wel bedacht op moet zijn:

- lactatacidose;
- leverfalen.



Patiënt:

Ik weet dat de therapie me niet virusvrij maakt, maar ik ben nu tenminste minder besmettelijk voor mijn omgeving en mijn contacten. En ik heb minder kans op ernstige leverziekte.

2.3 Adefovir dipivoxil

Werking: Adefovir dipivoxil wordt onder de naam Hepsara® (Gilead) verkocht als tablet van 10 mg. Het is een nucleotide analoog dat de virusdeling door het blokkeren van een enzym van het virus langdurig remt.

Het virus gaat helaas niet weg maar de remming heeft wel een gunstig effect op de lever en geeft minder kans op ernstige leverziekte ten gevolge van het hepatitis B virus.

Een nadeel is dat het HBV resistent kan worden; de kans hierop is echter aanzienlijk geringer dan bij lamivudine. Er zijn nog te weinig gegevens bekend over de behandeling van kinderen met adefovir dipivoxil.

Alvorens adefovir dipivoxil tijdens de zwangerschap te gebruiken moeten de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen. In dierproeven zijn namelijk – bij toediening van hoge doseringen -nadelige effecten aangetoond, maar alleen bij zeer hoge doseringen. Bij zwangere vrouwen is dit middel nog niet getest.

Dosering

De aanbevolen dosering van adefovir dipivoxil voor volwassenen is 10 mg/dag. Bij nierfunctievermindering moet de dosering verlaagd worden. Er zijn nog te weinig gegevens bekend over de behandeling van kinderen met adefovir dipivoxil met aangepaste dosering.

Duur medicatie

Adefovir dipivoxil kan gedurende een langere periode (jaren) gebruikt worden om de virusdeling te remmen.

Bijwerkingen

Adefovir dipivoxil wordt in het algemeen goed verdragen.

Bijwerkingen die soms kunnen optreden, zijn:

- maagdarmklachten (1- 10%); (misselijkheid, buikpijn, braken, diarree, winderigheid);
- hoofdpijn (1-10%);
- rode huiduitslag (1-2%).

Bijwerkingen die zelden optreden maar waar u wel op bedacht moet zijn:

- lactatacidose;
- leverfalen.

2.4. Entecavir

Werking: Entecavir wordt onder de naam Baraclude® (Bristol Myers Squibb) verkocht als tablet van 0,5 en 1 mg. Het is een nucleoside analogoog dat de virusdeling door remming van het HBV polymerase langdurig remt.

Het virus gaat helaas niet weg maar de remming heeft wel een gunstig effect op de lever en de kans op ernstige leverziekte wordt kleiner.

Een nadeel is dat het HBV resistent kan worden; de kans hierop is echter geringer dan bij lamivudine en adefovir.

Entecavir kan toegepast worden bij patiënten die eerder behandeld zijn met lamivudine en resistentie hebben ontwikkeld, indien de virologische respons zorgvuldig wordt gecontroleerd.

Gebruik van entecavir tijdens de zwangerschap wordt voorsnog ontraden.

Dosering

De aanbevolen dosering van entecavir voor volwassenen is 0,5 mg/dag. Bij lamivudine-resistente patiënten wordt een dosering van 1 mg/dag aanbevolen. Bij nierfunctievermindering moet de dosering aangepast worden.

Duur medicatie

Entecavir kan gedurende een langere periode (jaren) gebruikt worden om de virusdeling te remmen.

Bijwerkingen

Entecavir wordt in het algemeen goed verdragen.

Bijwerkingen die soms kunnen optreden, zijn:

- hoofdpijn (9%), vermoeidheid (6%), slaperigheid, duizeligheid (4%);
- misselijkheid (3%);
- maagdarmklachten (buikpijn, diarree, winderigheid);
- luchtweginfecties, hoest, spierpijn.

Bijwerkingen die zelden optreden maar waar u wel op bedacht moet zijn:

- lactaatacidose;
- leverfalen.

2.5. Telbivudine

Onlangs is telbivudine door de European Medicines Agency (EMA) geregistreerd voor de EU landen. Op 1 september 2007 is het middel onder de naam Sebivo® van de fabrikant Novartis Pharma op de markt gekomen in tabletten van 600 mg.

Werking

Telbivudine, een synthetisch molecuul (nucleoside analoog),

heeft een vergelijkbare werking als lamivudine en beïnvloedt het eiwit DNA polymerase. Hierdoor wordt het virus geremd in de replicatie. Het virus wordt onderdrukt, maar verdwijnt door deze behandeling niet uit het lichaam. Een nadeel, ook van dit medicijn, is de ontwikkeling van resistentie van het virus, dan werkt het middel minder. De kans daarop is lager dan bij lamivudine.

Telbivudine is niet schadelijk bevonden voor de ontwikkeling van de ongeboren vrucht in dierproeven. Studies in ratten wees uit dat telbivudine de placenta passeert. Er zijn nog geen adequate studies gedaan naar het gebruik van telbivudine door zwangere vrouwen. Het middel mag alleen gebruikt worden tijdens zwangerschap wanneer de voordelen van de therapie opwegen tegen de nadelen van de therapie.

Dosering

De aanbevolen dosering van telbivudine is 600 mg eenmaal daags, in tabletvorm.

Bij nierproblemen of cirrose is het belangrijk regelmatig contact te houden met de specialist. Uw arts kan laboratoriumtesten laten uitvoeren om te controleren of uw nieren voor en gedurende de behandeling goed werken. Afhankelijk van de resultaten van deze testen kan uw arts u adviseren om het aantal maal dat u telbivudine inneemt te veranderen.

Het gebruik van telbivudine wordt niet aanbevolen bij kinderen jonger dan 16 jaar.

Duur medicatie

Telbivudine kan gedurende een langere periode (jaren) gebruikt worden om de virusdeling te remmen.

Bijwerkingen (er zijn nog geen exacte percentages bekend)

Vaak voorkomende bijwerkingen (deze kunnen optreden bij 1 tot 10 op de 100 patiënten):

- duizeligheid, hoofdpijn
- hoesten
- diarree, misselijkheid, buikpijn
- huiduitslag

- vermoeidheid
- bloedtesten met hogere spiegels van leverenzymen, amylase, lipase of creatinekinase

Soms voorkomende bijwerkingen (deze kunnen optreden bij 1 tot 10 op de 1.000 patiënten):

- gewrichtspijn
- aanhoudende spierzwakte of spierpijn
- malaise (zich ziek voelen)

Bijwerkingen die zelden voorkomen, maar waar u wel bedacht op moet zijn:

- lactaatacidose
- leverfalen

Telbivudine kan aanhoudende onverklaarbare spierzwakte of spierpijn veroorzaken. Als u één van deze symptomen ervaart, neem dan onmiddellijk contact op met uw arts.

3. Alternatieve aanvullende behandelingen

Op dit moment zijn er meerdere mogelijkheden om hepatitis B te behandelen. Echter, niet alle patiënten kunnen behandeld worden en soms heeft een behandeling niet het gewenste effect.

Sommige patiënten overwegen daarom alternatieve of ondersteunende therapie.

Overleg eerst met uw behandelend arts wanneer u overweegt om alternatieve therapieën te volgen.

Er zijn een aantal alternatieve en/of traditionele middelen die een gunstig effect op de lever hebben, bijvoorbeeld door hun antioxidatieve werking, remming van leverfibrose of afweer stimulerende eigenschappen. Er is echter niet aangetoond, dat ze de virusdeling remmen.

Behalve voor behandeling van hepatitis B worden zij ook gebruikt bij andere leveraandoeningen. Voorbeelden zijn vitamines C en E, silymarine (melkdistel), glycyrrhizine (zoethoutextract), thymusextract, Chinese of Japanse kruidentherapieën (Tien-Hsien liquid, TSH, AHFC Formula 861). De effectiviteit van deze middelen is nooit in klinische studies aangetoond.

Hierbij is zelfs een waarschuwing op zijn plaats: (overmatig)

gebruik kan zelfs uw lever beschadigen of onnodig belasten. Het is aangetoond dat extracten van smeerwortel, senecio, wilde salie, kruiskruid, kava kava, en margosa-olie schadelijk zijn voor de lever. Ook Viscum Album (maretak), gebruikt in de antroposofische geneeskunde, kan leiden tot leverschade. Behandeling dient onder toezicht van een arts te gebeuren.



Patiënt:

Ik wilde voor mijn behandeling wel graag weten hoe groot de kans was dat de therapie aansloeg en wat de bijwerkingen konden zijn. Ik zocht zekerheden.

4. Behandelingsdoelen en -resultaten

Behandeling met PEG-interferon heeft tot doel om het HBeAg negatief te laten worden.

Dit lukt bij ongeveer 30-35% van de patiënten na een jaar behandeling.

Bij ca 30-35% zal de viral load in het bloed onder de grens van 10^5 kopieën komen. Bij ongeveer 40-45% wordt de leverfunctie normaal.

Na het afmaken van de interferonkuur (48 weken) houden deze effecten aan, het virus blijft rustig en de lever functioneert beter.

Behandeling met lamivudine, adefovir of entecavir is een onderhoudsbehandeling. Tijdens het nemen van deze medicijnen wordt het virus geremd bij vrijwel alle patiënten: de hoeveelheid virus in het bloed wordt veel lager, waardoor de besmettelijkheid afneemt. De remming van het virus heeft op den duur een gunstig effect op de lever omdat de schadelijke invloed van het virus vermindert. Omdat het virus na het afmaken van de medicatiekuur weer terug komt, worden deze middelen langdurig geslikt.

Als het virus niet meer reageert op een van deze medicijnen is het soms nodig om over te stappen op een ander medicijn.

Van groot belang voor een succesvolle behandeling is de discipline die patiënten moeten opbrengen om de medicijnen op de voorgeschreven wijze/tijden in te nemen (de zogenaamde therapietrouw).

Een besluit tot stoppen van de behandeling kan alleen genomen worden in overleg tussen behandelend arts en patiënt.

5. Onderzoek naar en toepassing van nieuwe medicijnen

Er wordt voortdurend gewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen tegen hepatitis B. Een paar daarvan, bv tenofovir (Viread), zijn in een ver gevorderd stadium van onderzoek.

Door de grotere behandelcentra in Nederland wordt regelmatig onderzoek naar nieuwe medicijnen gedaan of meegewerkt aan grotere klinische onderzoeken, bv voor de registratie van nieuwe medicijnen. Als u onder behandeling van een specialist komt, kan het voorkomen dat hij of zij u vraagt om mee te doen aan een 'trial' of onderzoek waarin de effecten van een nieuw middel onderzocht worden.

Voordat een nieuw medicijn door mensen wordt gebruikt, is dit medicijn eerst uitvoerig getest bij proefdieren en daarna getest in een zogenaamd fase I-onderzoek bij gezonde mensen. Dit gebeurt om schadelijke effecten die deze medicijnen kunnen hebben tot een minimum te beperken.

Uw arts zal u eerst goed inlichten over de voor- en nadelen van het nieuwe medicijn. Vaak wordt zo'n onderzoek 'dubbelblind' uitgevoerd, dat wil zeggen dat uw arts en u niet weten welk medicijn u krijgt (het oude of het nieuwe). Pas aan het eind van het onderzoek zult u dat te horen krijgen.

U zult ook vaker en grondiger lichamelijk worden onderzocht en er zal vaker of meer bloed afgenomen worden.

Dit heeft als voordeel dat u goed in de gaten wordt gehouden en dat u zelf sneller weet of het medicijn dat u krijgt een gunstige werking heeft.

U bent altijd vrij in uw keuze of u mee wilt doen aan een onderzoek of niet, of dat u gewoon het reguliere medicijn wilt gebruiken.

6. Voeding

Een leverziekte kan leiden tot verminderde eetlust of verminderde vertering in de darm. Dit kan ondervoeding veroorzaken, waardoor het lichaam acute ziekten zoals voedselvergiftiging of griep minder goed aankan. Daarom is gezonde en voldoende voeding volgens de richtlijnen van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl) belangrijk. Een speciaal dieet is niet nodig.

Tijdens de periode van actieve ontsteking van de lever mag u geen alcohol gebruiken. Alcohol is slecht voor de lever en verhoogt daardoor de leverschade die ontstaat door de leverontsteking. Andere voedingsmiddelen hoeft u niet achterwege te laten.

7. Bronnen

Deze brochure is tot stand gekomen onder toezicht van de Raad van Advies van het Nationaal Hepatitis Centrum en de Medische Advies Raad van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en is een coproductie van beide organisaties.

Bronnen waarvan gebruik gemaakt is, zijn:

- Bijsluiter teksten Pegasys, Zeffix, Hepsera, Baraclude, Sebivo: <http://www.emea.europa.eu>;
- Lotgenotencontact, initiatief van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging;
- Seeff, LB, Lindsay KL, Bacon BR, Kresina TF, Hoofnagle JH. Complementary and alternative medicine in chronic liver diseases. Hepatology sept 2001; 34 no 3: 595-603.

8. Aanvullende informatie

Aanvullende informatie over hepatitis B en hemofilie vindt u ook bij de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten (NVHP) Tel: (020) 659 90 21, www.nvhp.nl

De uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij een financiële bijdrage van:

Roche

Schering-Plough BV

GlaxoSmithKline

USB Pharma

Sanofi Pasteur MSD

Siemens Medical Solutions Diagnostics BV

Verklarende woordenlijst

In deze verklarende woordenlijst vindt u begrippen en termen die gebruikt zijn in deze folder of die u kunt tegenkomen in andere literatuur over hepatitis B:

Adefovir	Antiviraal medicijn tegen hepatitis B in tabletvorm. Inname is nodig totdat het virus niet meer aantoonbaar is.
Afweersysteem	Zie immuunsysteem.
ALT/ALAT	Alanine aminotransferase, één van de enzymen uit de lever. Bij levercel schade zijn deze in het bloed verhoogd aantoonbaar. De ALAT waarde kan sterk schommelen.
Antioxidatief	Oxidatieve processen brengen schade. Antioxidatie werkt dit tegen.
Antistoffen	Eiwitten die door het afweersysteem gemaakt worden, om bij binnenkomst van een virus in het lichaam deze onschadelijk te maken.
Antivirale middelen	Medicijnen waarmee virussen worden bestreden, zoals adefovir, entecavir en lamivudine tegen hepatitis B.
AST/ASAT	Aspartaat aminotransferase, één van de enzymen uit de lever. Bij levercel schade zijn deze in het bloed verhoogd aantoonbaar. De ASAT waarde kan sterk schommelen.
Bilirubine	Afvalproduct van de lever, dat via de galwegen in de darm wordt uitgescheiden. Bilirubine is verhoogd in het bloed aantoonbaar bij geelzucht.
Bloedproducten	Alle producten die uit bloed van donoren gewonnen kunnen worden, zoals stollingsfactoren.
Carcinoom	Eén van de vele vormen van kanker.
Chronische infectie	Infectie die langdurig aanwezig is en niet spontaan dat wil zeggen zonder behandeling geneest.
Cirrose	Onherstelbare verandering van de lever door littekenweefsel als gevolg van een chronische leverontsteking.
DNA	Deoxyneucleïnezuur: één van de erfelijkheidsdrager van een cel.
Echografie	Onderzoek van weefsel en organen (bijvoorbeeld van de lever) met behulp van elektronisch geregistreerde weerkaatsing van geluidsgolven.
Fibroscan	Scan die door middel van geluidsgolven de elasticiteit van de lever meet.
Fibrose	Minimale tot ernstige verlittekening van de lever, die bij een afnemende leverontsteking nog kan herstellen.
Flare up	Snelle, meest tijdelijke verhoging van de leverenzymen en toename van de infectie.
Geelzucht	Verkleuring van de huid en ogen door stapeling van galstoffen als bilirubine. De oorzaak kan een leverziekte zijn (bijvoorbeeld acute hepatitis), ziekte van de galwegen of verhoogde afbraak van rode bloedcellen.
HBeAg	Hepatitis B e-antigeen.
HBV	Hepatitis B virus.
Hemofilie	Bloederziekte, een stoornis in de bloedstolling, leidend tot een verhoogde bloedingsneiging.

Hepatocellulair	Kanker die ontstaat in de lever. Dit in tegenstelling tot kanker in de lever als uitzaaing van kanker elders in het lichaam.
Hepatitis serologie	Laboratoriumtesten die hepatitisvirussen en antistoffen in het bloed aantonen.
hiv	humaan immunodeficiëntie virus, dat het menselijke immuunsysteem aantast.
Immuunsysteem	Afweersysteem dat onder andere antistoffen aanmaakt en zo een verdediging vormt tegen binnen dringende bacteriën, virussen, schimmels etc.
Immunoglobuline	Lichaamseigen afweerstof .
Incubatietijd	Periode tussen besmetting en ziek worden. Voor hepatitis B bedraagt deze periode 2 tot 12 weken.
Interferon	Zie PEG-interferon.
Lactaat acidose	Bijwerking die ernstig verloopt met afwijkingen in de stofwisseling.
Lamivudine	Antiviraal medicijn tegen hepatitis B (en hiv) in tablet- of drankvorm. Inname is nodig totdat het virus niet meer aantoonbaar is.
Leverbiopt	Klein stukje leverweefsel via een naald verkregen voor microscopisch onderzoek.
Leverenzymen	Eiwitten uit de lever. Verhoogde waarden in het bloed geven aan dat de lever 'lekt', dat er leverschade is.
Markers	Aanwijzingen voor de aanwezigheid van virussen, zoals antistoffen, viruseiwitten of genetisch virusmateriaal.
Non-responder	Iemand bij wie de ziekte niet op de behandeling heeft gereageerd.
PCR	Polymerase Chain (ketting) Reaction: een techniek om zeer kleine hoeveelheden DNA (hepatitis B) te vermenigvuldigen en zodoende aan te tonen.
(PEG)-interferon	Interferon is een eiwit dat gemaakt wordt door het lichaam bij infecties. Voor de behandeling van hepatitis B is alfa-interferon als medicijn beschikbaar. PEG (polyethyleenglycol) is gekoppeld aan de interferon om de werkingsduur te verlengen.
Percutaan	Door de huid heen. Bijvoorbeeld het nemen van een leverbiopt of het toedienen van PEG-interferon.
Perinatale transmissie	Besmetting van moeder op kind tijdens of vlak na de geboorte.
Polymerase Relapse	Enzym dat betrokken is bij de (virus)vermenigvuldiging. Terugval naar de ziekteactiviteit nadat het virus aanvankelijk leek te zijn verdwenen (bijvoorbeeld door behandeling).
Resistent(ie)	Niet (meer) gevoelig.
RNA	Ribonucleïnezuur: één van de erfelijkheidsdragers in een cel.
SVR	Sustained Virological Response: een blijvende respons na de behandeling. Het virus is dan definitief uit het lichaam verdwenen.
Therapie(trouw) van de medicatie	Behandeling van de ziekte; het consequent en correct innemen.
Transplantatie	Overbrengen van weefsels of een orgaan (bijvoorbeeld lever) naar een ander persoon.
Vaccin	Stof die wordt toegediend bij inenting, ter voorkoming van de ziekte.
Vaccinatie	Het toedienen van een vaccin, ter voorkoming van de ziekte.

Viral load
Virus

De hoeveelheid virus in het bloed.
Ziekteverwekker die nog kleiner is dan een bacterie
en zich in het lichaam (bijvoorbeeld in de lever)
nestelt.

Het Nationaal Hepatitis Centrum en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging werken in elkaars verlengde en vullen elkaar aan op het gebied van informatievoorziening en de bevordering van kwaliteit van zorg.

Het Nationaal Hepatitis Centrum is een kenniscentrum voor hepatitis dat op basis van wetenschappelijke gegevens en expertopinions informatie verstrekt aan algemeen publiek, patiënten en beroepsgroepen.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is een patiëntenvereniging die de belangen van patiënten behartigt, lotgenotencontact biedt en algemene informatie verstrekt.



NATIONAAL HEPATITIS CENTRUM

Kenniscentrum voor hepatitis

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Tel.: (033) 422 09 80

Fax: (033) 422 09 83

Hepatitis Infolijn: (033) 422 09 88

E-mail: info@hepatitis.nl

Internet: www.hepatitis.nl



Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Tel.: (033) 422 09 81

Fax: (033) 422 09 83

E-mail: info@leverpatientenvereniging.nl

Internet: www.leverpatientenvereniging.nl