




**RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW**

FORENINGEN FOR RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW



RYGSØJLEGIGT OG BIOLOGISK BEHANDLING

FOLDEREN OM BIOLOGISK BEHANDLING

RYGSØJLEGIGT OG BIOLOGISK BEHANDLING

Rygøjlegigt er en såkaldt autoimmun sygdom, og kan som andre autoimmune lidelser udvikles i flere forskellige væv. Rygøjlegigt er således en betegnelse for en række lidelser med fælles sygdomstræk, men rammer primært rygøjlen og bækkenled. Gigten kan dog også ramme andre af kroppens større led. Typisk er der smerter og stivhed i ryggen, som lindres ved bevægelse. Der kan dog også være smerter i led og hævelse og smerter i ledbånd.

At rygøjlegigt er en autoimmun sygdom betyder, at immunsystemet angriber kroppens egne led. Det er således ikke ualmindeligt, at der udover leddene også er symptomer fra både hud, øjne, tarm og senetilhæftninger. Symptomerne kan

variere i intensitet og over tid og forekomme fra flere organsystemer. Det vil sige, at man udover rygøjlegigt også kan have psoriasis, regnbuehindebetændelse i øjet og tarmsygdomme som colitis ulcerosa og morbus Crohn. Disse sygdomme er således både forskellige i forhold til symptomer og lokalisation samtidig med, at der er nogle fællestræk. Grundlæggende for alle lidelserne er dog, at immunsystemet angriber kroppens eget væv.

Man ved ikke med sikkerhed, hvorfor rygøjlegigt opstår, men det er klarlagt, at der er en arvelig komponent. Hvis man har vævstypen HLA-B27, er der således en højere risiko for rygøjlegigt, men der er også andre faktorer, der gør, at sygdommen udvikles.

Det er ikke ualmindeligt, at der udover leddene også er symptomer fra både hud, øjne, tarm og senetilhæftninger. *Det vil sige, at man udover rygøjlegigt også kan have psoriasis, regnbuehindebetændelse i øjet og tarmsygdomme som colitis ulcerosa og morbus Crohn.*



Denne brochure er udarbejdet i samarbejde med Foreningen for Rygøjlegigt og Morbus Bechterew samt Oliver Hendricks, der er overlæge ved Christian X' Gigthospital og lægefaglig rådgiver for foreningen.

Brochuren er støttet økonomisk af Novartis.

Tekst og layout: Medical Media

Oplag: 2000 stk.



BIOLOGISK BEHANDLING AF RYGSØJLEGIGT

Biologisk behandling har gennem flere år vist at have en god effekt ved rygsøjlegigt. Der er flere forskellige biologiske lægemidler, og nye er under udvikling. Præparaterne er meget potente og kan dæmpe den immunreaktion, der medfører skade på led og senetilhæftninger. Dette mindsker sygdomsaktiviteten, reducerer smerter, bedrer funktionen i leddene, mindsker trætheden og giver generelt den enkelte en oplevelse af at have det bedre. Sagt på en anden måde oplever mange et bedre sygdomsforløb, når de får biologisk behandling med mindre træthed og højere livskvalitet. Samtidig er det dokumenteret, at biologisk medicin reducerer de forandringer, som immunreaktionen medfører i ryggens og bækkenets led ved rygsøjlegigt.

I de tilfælde, hvor den inflammationsdæmpende effekt ved biologisk behandling er god, vil patienten opleve, at den massive smertebyrde dæmpes, at bevægeligheden vender tilbage og, at man eksempelvis

bedre kan gå, cykle og klare forskellige arbejdsopgaver. Ved optimal behandling kan smerterne helt forsvinde, og tabte bevægelsesfunktioner kan i et vist omfang - eller endda helt - vende tilbage.

Biologisk medicin virker imidlertid ikke lige godt hos alle. Ud af en gruppe på 100 patienter med rygsøjlegigt vil 70 opleve, at den biologiske medicin har en god virkning. Derimod vil der desværre være 30, der ikke oplever en mærkbar bedring ved behandlingen.

Det er ikke muligt at forudsige, hvem der har gavn af behandlingen, og hvem der ikke får bedret symptomerne. Noget tyder dog på, at hvis man som patient oplever sig velinformeret om behandlingen og føler sig tryk herved, kan det have en positiv indvirkning på forløbet. Der er imidlertid ikke nogen garanti. Nogle vil opleve, at selvom de både er velinformede og trygge ved behandlingen, så virker den måske ikke optimalt alligevel.

SÅDAN VIRKER BIOLOGISK MEDICIN

Immunsystemet er et meget komplekst system, der overordnet set beskytter vores organisme mod udefra kommende trusler som virus og bakterier, men også mod egne celler, der udvikler sig uhensigtsmæssigt. Immunsystemet reguleres af en række forskellige faktorer og celler, som kan igangsætte en kaskade af reaktioner. Det vil sige, at den ene reaktion følger og igangsætter en lang række andre reaktioner, der igen sætter endnu flere i gang.

I reguleringen af disse mange reaktioner har nogle forskellige elementer en central funktion. To af de helt centrale elementer, såkaldte centralmolekyler, kaldes for tumor nekrose faktor alfa (TNF-alfa) og interleukin 17 A (IL-17A). Det er disse to molekyler, som biologisk medicin hæmmer - og dermed dæmpes immunsystemets reaktion.

Biologiske lægemidler i form af antistoffer rettet mod TNF-alfa var de første, der blev udviklet. Senere hen er der udviklet biologiske lægemidler rettet mod IL-17A. Begge typer af lægemidler dæmper immunsystemets reaktion og bedrer dermed symptomerne ved rygsøjlegigt.

Biologiske lægemidler er uhyre komplekse, og det er en meget vanskelig proces at udvikle og producere lægemidlerne. Hvor eksempelvis hovedpinepiller er simple kemiske stoffer, der er forholdsvis nemme at producere, så er biologiske lægemidler uhyre komplicerede, og der skal flere tusinde processer til for at færdigudvikle et biologisk lægemiddel. Det er som at sammenligne et svævefly med et meget højtavanceret kampfly.

I de senere år er der desuden udviklet såkaldte biosimilære lægemidler til behandling af rygsøjlegigt. Biosimilære lægemidler er sammenlignelige med de originale biologiske lægemidler, men dog ikke 100% identiske. Det er nemlig ikke muligt at producere lægemidler af denne kompleksitet, der er 100% identiske; der vil altid være nogle minimale forskelle i molekylestrukturen.

I praksis vil det dog sige, at biosimilære lægemidler overordnet set har samme virkning og bivirkningsprofil som traditionelle biologiske lægemidler. Der findes i dag kun biosimilære lægemidler mod TNF-alfa, men ikke mod IL-17A.

VALG AF BEHANDLING

Da de biosimilære lægemidler er billigere end de originale lægemidler, vil langt de fleste patienter, der påbegynder i biologisk behandling af rygsøjlegigt, først få ordineret et biosimilært lægemiddel. Der kan dog være individuelle hensyn, som kan påvirke valget af behandling.

Omkring fire måneder efter, at man er påbegyndt med biologisk behandling, skal man til kontrol, hvor effekt og bivirkninger vurderes. Inden konsultationen vil du blive bedt om at svare på en række spørgsmål. Svarene giver et billede af, hvordan behandlingen har hjulpet. Svarene omregnes til en værdi, der betegnes henholdsvis ASDAS- og BASDAI-score.

Alle gigtambulatorier er koblet til en fælles database, kaldet DANBIO, der registrerer alle behandlingsforløb ved gigt-sygdomme med biologisk behandling. Herved kan man følge behandlingsforløbet for den enkelte og dermed vurdere, om behandlingen skal justeres.

De spørgsmål, du skal svare på, er videnskabeligt standardiserede spørgsmål, som har vist sig at give et retvisende billede på, i hvilken grad gigten påvirker dig både før og under den biologiske behandling - både i forhold til graden af smerter og hvordan bevægelse og funktion i dine led er påvirket. Derudover måler lægen bevægeligheden i nakke, ryg og hofter og supplerer med relevante blodprøver.

Eksempler på biologiske lægemidler mod rygsøjlegigt

Biosimilære præparater:

Inflectra
Benepali
Remsima

IL-17A hæmmer:

Cosentyx

TNF-alfa hæmmere:

Humira
Cimzia
Simponi
Enbrel
Remicade



Man kan sige, at når du er til kontrol efter fire måneder, er din gigtlæge på en måde til eksamen, for nu kan du og lægen sammenligne, hvordan du har det, og hvordan tilstanden var, inden du blev sat i behandling med det biologiske præparat. Er effekten af behandlingen tilfredsstillende, eller kan den blive bedre?

Behandlingseffekten skal vurderes ved hver kontrol, idet den kan aftage over tid, fordi kroppen kan danne antistoffer rettet mod det biologiske lægemiddel, som herved mister sin effekt.

Hvis du og lægen vurderer, at effekten ikke er tilfredsstillende, er det muligt at justere ved eksempelvis at vælge et andet præparat. Det kan være et præparat med samme virkningsmekanisme (for eksempel en anden TNF-alfa hæmmer) eller et lægemiddel med en anden virkningsmekanisme (IL-17A hæmmer). Valget beror på en sam-

let vurdering af dine symptomer, herunder symptomer fra andre væv og organer samt sygdomsgrad og bivirkninger.

Når du er til kontrol, er det vigtigt, at du gør gigtlægen opmærksom på, om du har andre symptomer end fra ryg og led. Det kan være, at du siden seneste kontrol også har - eller i højere grad har - symptomer fra hud, øjne eller tarm. Udvikling af andre symptomer kan have indvirkning på valget af behandling.

Hvis du er velbehandlet med biologisk medicin gennem en længere periode, og sygdommen er i ro, kan det være, at lægen sammen med dig vurderer, om dosis skal reduceres, eller om der skal være længere interval mellem selve medicineringen. Hvis dette er tilfældet, skal du være særlig opmærksom på, om der sker ændringer i dine symptomer, eller om du fortsat er velbehandlet.

BIVIRKNINGER VED BIOLOGISK BEHANDLING

Al medicin giver bivirkninger. I forhold til biologisk medicin er den største risiko udvikling af infektioner. Da den biologiske medicin dæmper immunsystemet, som jo beskytter os mod infektioner, øges risikoen for infektion - især luftvejsinfektioner.

Derfor opfordres patienter i biologisk behandling til at blive vaccineret mod lungebetændelse og influenza. Vaccinen mod influenza er gratis året ud for udvalgte grupper. Vaccination mod lungebetændelse giver Sygesikringen tilskud til, hvis

du opfylder et af følgende kriterier:

- Skal du begynde med eller er du i biologisk behandling eller med tilsvarende immundæmpende medicin.
- Er du over 65 år og har kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) eller svær nedsat lungekapacitet.
- Er du over 65 år og har svært hjertesvigt.
- Har du type 1- eller type 2-diabetes og er over 65 år

Hvis du får en infektion, kan det betyde, at du skal have justeret den biologiske behandling i en periode.

Justering af behandlingen over tid

Du kan opleve, at du over tid skal have justeret behandlingen. Nogle oplever, at de med tiden får mindre gavn af den biologiske behandling, hvilket kan være en følge af, at kroppen udvikler antistoffer rettet mod det biologiske lægemiddel. Dermed aftager effekten. Der kan derfor være nødvendigt at skifte til et andet lægemiddel. Hvis du derimod er velbehandlet og ikke

oplever ny sygdomsaktivitet, kan det være, at du tilbydes en lavere dosis af medicinen, eller at medicinen skal gives med længere tidsinterval. Det skal selvfølgelig kun gøres, hvis du kan opnå samme effekt ved en lavere dosis. Det er vigtigt, at du er med til at træffe en beslutning om nedjustering af medicineringen, for du skal være tryk ved behandlingen.

Patienter i biologisk behandling opfordres til at blive vaccineret mod lungebetændelse og influenza.



VIGTIGT MED FÆLLESSKAB OM KRONISKE SYGDOMME

I dag er "patient empowerment" et vigtigt begreb. Det går ud på, at man som patient skal tage styringen over sin sygdom. Man skal være informeret, tage aktivt stilling og være i dialog med sin læge - både i forhold til selve behandlingen, men også i forhold til, hvordan man bedst muligt lever med sygdommen og opnår den bedste livskvalitet.

Sygdomsbehandling er for betydningsfuldt kun at overlade til lægen. Det er således også vigtigt, at man selv tager aktivt del i sygdommen. Undersøgelser viser således, at det går bedre med behandlingen, og at man lever bedre med sygdommen, hvis man sætter sig grundigt ind i det videnskabelige belæg for at bekæmpe sygdommen.

I den forbindelse er et fællesskab om en kronisk sygdom vigtigt - eksempelvis gennem patientforeninger. Man kan høre til andres viden og erfaringer og finde ud af, hvad der har hjulpet dem. Samlet giver det en bedre ballast til at komme bedst muligt gennem en svær periode. Rygsøjlegigt rammer den enkelte forskelligt, men det er altid nyttigt at drage fordel af andres erfaringer. Nogle oplever udpræget sygdomsaktivitet, mens andre kun dør i mindre grad.

Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew

I Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew er det muligt at finde et fællesskab og tilegne sig viden og ligeledes trække på andres erfaringer. Foreningen deler viden gennem medlemsmagasinet og vores hjemmeside (rygsøjlegigt.dk), ligesom der lokalt er en række arrangementer - nogle med fagligt indhold - andre med et mere socialt formål. I foreningen vil du møde mange forskellige personer, men fælles er, at vi alle har rygsøjlegigt eller er pårørende til en, der har sygdommen. Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew arbejder for større opmærksomhed omkring - og bedre behandling af rygsøjlegigt - både lokalt og nationalt. Det er nødvendigt at være synlig og i dialog med såvel læger som politikere, så vi også bliver hørt, når der skal tages beslutninger.

Vores tilgang er, at patienter med rygsøjlegigt skal tilbydes den bedste behandling ud fra faglige hensyn, og hvor økonomien ikke får den afgørende betydning. Vi tillægger det stor vægt at medinddrage den enkelte patient, så vedkommende er tryk ved de beslutninger, der træffes gennem hele sygdomsforløbet.

Fællesskab om kronisk sygdom styrker - både den enkelte og som forening.



Følg os på facebook



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew vil gerne være en forening for alle med inflammatorisk gigt i ryggen, da ikke kun morbus Bechterew patienter, men mange andre har behov for en stærk organisation til at tale deres sag.

Vi håber, du vil finde information og inspiration via denne side.

Du finder os ved at søge **rygsøjlegigt** på facebook.

Læs medlemsmagasinet



Medlemsbladet for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew udkommer fire gange årligt og er gratis for foreningens medlemmer.

Artiklerne omhandler alle emner med interesse for os med rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Her kan du blandt andet finde nyt om forskning og behandling samt andre interessante emner. Bladet udkommer i januar, maj, september og november.

Du kan læse mere om bladet og tilmelde dig foreningen på: www.rygsøjlegigt.dk

Rygsøjlegigt.dk

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew ønsker at sikre de bedste mulige forhold for personer med Morbus Bechterew – blandt andet ved at udbrede kendskabet til sygdommen.

Du kan finde relevant information og nyheder om sygdommen og det arbejde vi udfører på www.rygsøjlegigt.dk

