

# 'Ik ben van plan om heel oud te worden'

De Telegraaf 19 Maart 2016 door René Steenhorst



FOTO MARTIN MOOIJ

MEDEMBLIK – „Natuurlijk sta ik erbij stil dat dit middel heel erg duur is: 360.000 euro per jaar. Maar wat moet ik?! Zónder ga ik zeker dood...”

Het zijn spannende tijden voor de nu 50-jarige Andrea Stiene uit Medemblik en haar naar schatting 60 medepatiënten in Nederland, wier levens volledig worden beheerst door de zeldzame bloedziekte 'Paroxysmale nachtelijke hemoglobinurie' (PNH). Want: blijft de financiering van hun levensreddende medicijn 'eculizumab' overeind, of wordt het louter financieel als 'te duur per gewonnen levensjaar' afgevoerd?

Eculizumab (merknaam 'Soliris') gaat de afbraak van rode bloedcellen tegen die deze zeldzame ziekte zo kenmerkt. Daarmee worden bloedarmoede, ernstige infecties, zeer ernstige vermoeidheidsklachten en een grote kans op trombose (stolling van het bloed in de vaten) sterk teruggedrongen. Zonder het middel kunnen ernstige complicaties de patiënt levensgevaar brengen. Bij 3 tot 5 procent van de patiënten leidt de ziekte tot acute leukemie.

Sinds de voormalige boekhoudster van de Bibliotheekcentrale in Alkmaar het middel gebruikt – zij deed al in 2005 mee aan de eerste medicijntests - zijn haar even frequente als belastende bloedtransfusies in het ziekenhuis gestopt. Eens per 14 dagen krijgt ze het medicament thuis per infuus toegediend. „Een verpleegkundige zorgt dat het in een halfuurtje bij me binnenloopt”, zegt mevrouw Stiene. „Daarna houdt ze me nog een uurtje in de gaten en vertrekt dan weer. Deze behandeling zorgt ervoor dat ik gelukkig nog steeds leef en geniet.”

Toch hebben sinds maart 2004 twee herseninfarcten en twee TIA's (voorbijgaande beroerten) haar leven ernstig beschadigd: ze loopt er buitengewoon moeilijk door, heeft aangepaste schoenen en een verlamde rechterhand... „Maar”, zegt de onverdroten optimist die zij is, „Ik praat weer bijna normaal”, nadat haar spraakvermogen ernstig verstoord was door de hersenongelukken die het direct gevolg waren van haar bloedziekte PNH.

In 1989 werd PNH bij de toen 23-jarige Andrea Stiene vastgesteld. „Ik was zo'n meisje dat altijd ziek, zwak en misselijk was. Niet echt sterk. En toen al slikte ik op doktersvoorschrift ijzertabletten tegen bloedarmoede. Maar de vermoeidheid waarmee ik toen al kampte was te erg, en het Hb- of hemoglobinegehalte van mijn bloed extreem laag. Het ziekenhuis in Alkmaar stelde toen al, 27 jaar geleden, PNH vast en verwees me verder naar het AMC, voor meer expertise.”

Haar drukke baan als boekhoudster trok Andrea niet meer. Maar erger nog vond ze de mededeling dat ze nooit zwanger mocht worden, 'vanwege het daarmee samenhangende grote risico op trombose'. „Je verlies op zo'n moment al je hoop. Nog maar een meisje was ik en mijn toekomstbeeld – een gezin met kinderen – lag al aan diggelen.”

Het nu ter discussie staande 'weesgeneesmiddel' eculizumab (een middel tegen een zeldzame ziekte) voorkomt dit negatieve zwangerschapsadvies. „Als dit middel toen al had bestaan, had ik gewoon kinderen kunnen krijgen, het neemt het tromboserisico weg. Voor mij komt het op dat punt dus helaas te laat.”

Andrea Stiene leeft een zinvol bestaan met een chronisch geworden ziekte, ze is gelukkig met haar man Iddo. „En als initiatiefnemer van de PNH-contactgroep kan ik gelukkig iets betekenen voor mijn medepatiënten. Bovendien draai ik op optimisme, ik ben van plan heel oud te worden...”