

## Bijdrage Wim Altena, aHUS patiënt en oprichter van Stichting aHUS Nederland

### Adviescommissie Pakket

14 oktober 2016

Mijn naam is Wim Altena, ik ben aHUS patiënt en ik heb nog nooit Eculizumab gebruikt!

Mijn ziektegeschiedenis in het kort: Mijn moeder en haar zus zijn jong gestorven aan de gevolgen van een nierziekte. Achteraf is hier de diagnose aHUS aan te koppelen.

In 2006 stoppen mijn nieren met werken en ben ik dialyse patiënt, in 2008 ontvang ik een nier van mijn broer die in 2009 stopt ondanks een plasmaferese behandeling.

Onderzoek wijst uit dat ik een erfelijke genetische afwijking heb die tot aHUS leidt.

Dit alles gebeurt voordat Eculizumab op de markt komt.

Dankzij het beschikbaar komen durf ik in 2013 een nieuwe transplantatie aan. Dat gebeurt onder het protocol Wetzels in Nijmegen. Ik krijg geen Eculizumab maar wel de toezegging dat ik het bij een terugval wel ga krijgen. Deze aanpak brengt uiteraard de nodige onzekerheid met zich mee.

In 2014 word ik gevraagd deel te nemen aan de kennisgroep aHUS van de NVN.

Dat brengt mij in gesprek met een Engelse lotgenote. Zelfde ziekte maar ander behandelprotocol. Zij krijgt voor, tijdens en na haar transplantatie Eculizumab volgens het door Alexion voorgescreven protocol en dosering. Bij mij ontstaat dan twijfel en ik besluit op onderzoek uit te gaan. Ik doe dat samen met Marjolein Storm van de NVN.

Volgens de beelddispraak van het Zorginstituut stap ik uit het platteland en begin hun toren te beklimmen.

Gesprekken met Alexion, van Beneluxdirecteur Jan Ruiters tot boardmember Heidi Wagner. We stellen steeds dezelfde vragen: Waarom moet ik jullie dosering gebruiken en waarom is het zo duur? Onduidelijke verhalen, ook van hun medisch specialist. Veel verder dan: "Het is een chronische ziekte dus je

moet het levenslang gebruiken “en “Het staat op de bijsluiter “komt die ook niet.

Ook ga ik weer in gesprek met prof Wetzels, ik vraag hem waarom ik Russisch Roulette met mijn nier moet spelen terwijl men in Engeland voor de zekere aanpak kiest.

Eculizumab is een fantastisch medicijn vertelt hij me, maar je kunt met start en stop criteria werken. Hij is met collega's bezig met een onderzoek om dat te onderbouwen. Jij krijgt het wanneer je het echt nodig hebt verzekerd hij me nogmaals.

Ons onderzoek levert ook op dat we in het buitenland de lange arm van Alexion zien. Zowel artsen als patiënten die kritiekloos de Alexion aanpak promoten en daar soms actie voor voeren. Patiëntenverenigingen die niet pleitten voor een onafhankelijk registratiesysteem, maar het prima vinden dat dit bij de farmaceut wordt ondergebracht.

Dan ziet de Nederlandse aanpak er toch anders uit:

Artsen en patiënten die samenwerken en onafhankelijk van de farmaceut op zoek gaan naar de juiste en meest kosteneffectieve behandelwijze.

Een onderzoek vanuit het expertisecentrum gesteund door ZON MW.

Zorgverzekeraars die nieuwsgierig zijn en bijdragen.

Met elkaar hebben we de aandacht en interesse van de Wetenschappelijke Advies Raad weten te wekken.

En nu staan we hier .....!

Inmiddels is bij mijn twee oudste kinderen ook de genetische afwijking aangetroffen, de twee jongsten zijn nog niet getest.

Toch pleit ik niet voor toelating van de dure Alexion behandelwijze. Ik geloof in de duurzame en gedegen aanpak van het expertisecentrum. Uiteraard hoort daar voor mij wel wetenschappelijk onderzoek bij.

Ik vertelde u al dat ik het nog steeds zonder Eculizumab doe. Desgevraagd meldde mijn zorgverzekeraar mij dat mijn laatste volledige dialysejaar een ton had gekost. Mijn eerste jaar zonder dialyse kostte 4000 euro!

Ik hoorde Dhr. Moerkamp aan de vaste Kamercommissie uitleggen dat het Zorginstituut niet alleen streeft naar “de goede dingen doen” maar ook naar “de dingen goed doen”. Dat zal leiden van verspilling naar kwaliteit.

Ik had de intentie van de door ons voorgestelde werkwijze niet mooier kunnen samenvatten.

Dank u wel!