

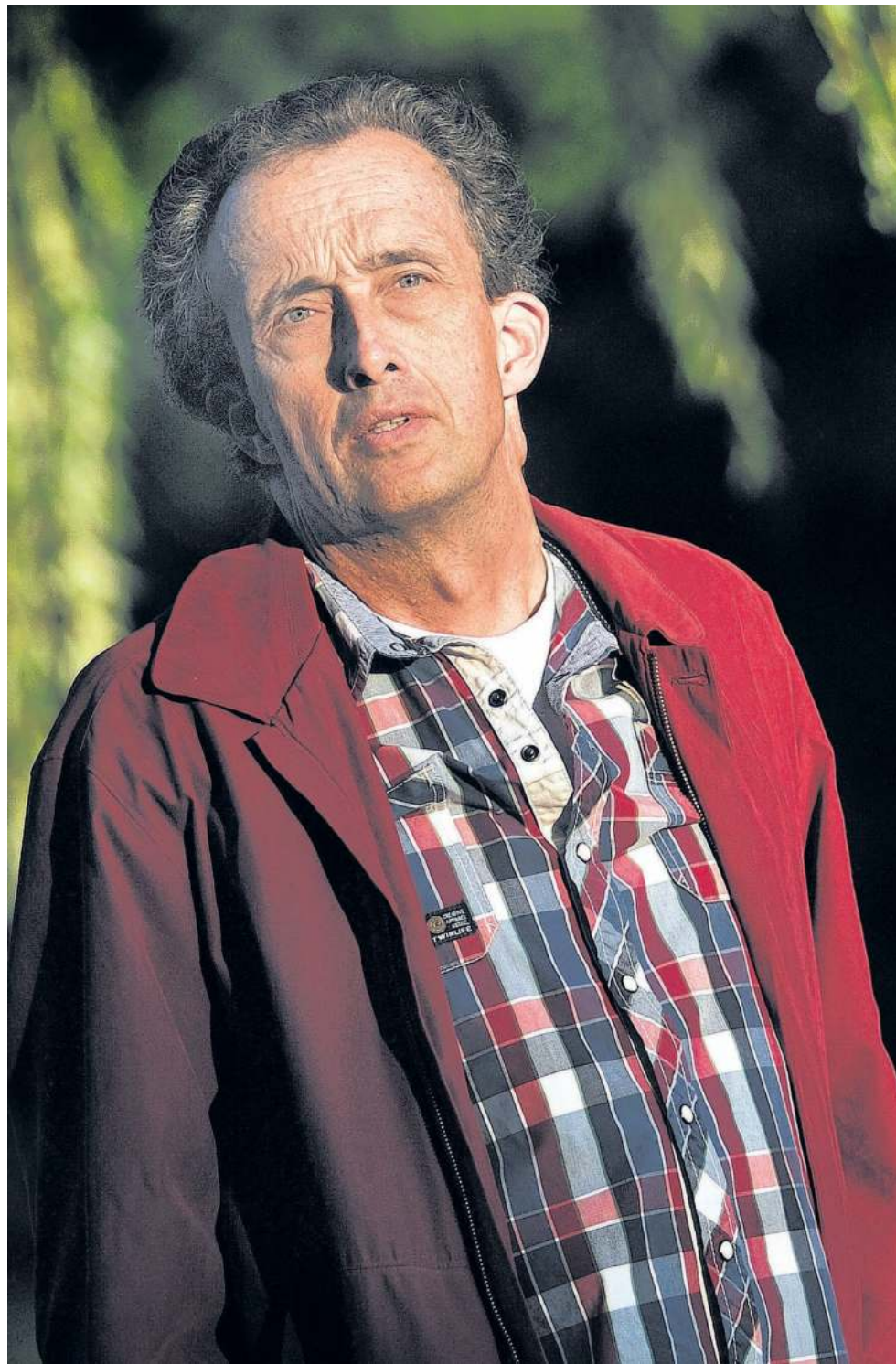
Radeloos na stopzetten medicijnen

door Ine Cup
oud gastel.

Zijn jeugd omschrijft de in Roosendaal geboren en in Oud Gastel getogen Christian van Meer (48) als een 'hel'. „Ik werd vreselijk gepest. Ben geslagen, geschopt. Omdat ik wat trager was, een groter hoofd had, niet goed mee kon komen. Er was een vaste aanstichter. Ik zie hem nu nog wel eens lopen, dan word ik nóg misselijk. Of ik hem er ooit op heb aangesproken? Nee, dat kan ik niet, dan sla ik helemaal dicht.” Dat hij neurofibromatose type 1 (NF1) heeft, wist hij toen nog niet. Dat wist of vermoedde alleen zijn toenmalige huisarts. „Toen ik naar Baarle-Nassau verhuisde liet mijn huisarts daar zien dat in 1975 in mijn dossier 'Recklinghausen' stond. Zo heette NF vroeger. Maar die arts heeft nooit iets gezegd tegen mijn ouders of tegen mij. En ik kan mijn dossier nu niet meer inzien. Bij mijn huidige huisarts, dokter Van Merriënboer zeiden ze dat het kwijt was.”

Pas in 2000 kreeg hij de diagnose NF1. Van een bedrijfsarts, waar hij naartoe ging omdat hij zo'n pijn in z'n been had. „Zij zag meteen wat ik had. M'n wereld stortte in. Maar ook vielen alle stukjes op hun plaats, de problemen die ik als kind had. Ik kon op school niet goed rekenen. Heb alle sporten gedaan, maar kon nooit meekomen. Mijn handschrift was slecht. Er werd gezegd dat ik onhandig was. Achteraf dus allemaal uitingen van NF.” (zie kader)

Een tocht langs specialisten volgde, maar behandelingen waren allemaal gericht op het draaglijk maken van de ziekte, want een geneesmiddel is er niet. „Ik ben snel moe en heb 24 uur per dag pijn, want de tumoren - ik heb ze ook inwendig - drukken op mijn zenuwen. Ik slik zware pijnstillers en anti-depressiva. Ik krijg fysiotherapie om zoveel mogelijk in beweging te blijven. Daarom



• Christian van Meer kreeg te horen dat zijn medicijnen te duur zijn. 'Als je dan leest dat zorgverzekeraars 8 miljard in kas hebben, dat is wrang hoor.' foto's Peter van Trijen/het fotoburo

•••
'Ik kon niet goed sporten, mijn handschrift was slecht. Achteraf allemaal uitingen van NF'

Christian van Meer

heb ik ook de hondjes, dan móet ik naar buiten. Zij zijn alles voor me, hebben echt m'n leven gered. Als ik ze niet had gehad, had ik hier nu niet gezeten...”

Zijn situatie leek uitzichtloos, want hij werd alleen maar zieker. Over zijn hele lichaam groeiden tumoren. „Sommige kunnen ze

weghalen, maar op mijn hoofd heb ik een paar grote tumoren. Daar kunnen ze niets meer aan doen. En ik heb een tumor in mijn ruggenmerg. Als die groter wordt, dan is er een kans dat ik in een rolstoel terechtkom.”

Zo'n vijf jaar geleden kreeg hij van een specialist in Maastricht het medicijn Glivec. „Het zijn eigenlijk chemopillen tegen kanker. Maar ik kreeg ze voor NF, als een van de weinigen. Het was voor mij het enige medicijn dat hielp. De ziekte was in rust en de tumoren op mijn hoofd verdwenen. Mijn petje paste zelfs weer.” Voor

Van Meer, die inmiddels volledig arbeidsongeschikt was - 'ik had een fantastische baan als kok' -, gloorde er weer hoop op een leefbare toekomst. Hoop die in april echter genadeloos de bodem werd ingeslagen. „Ik kreeg het medicijn niet meer. Het was te duur zei zowel CZ als mijn specialist. Die zei ook dat het veel bijwerkingen had. De pillen kosten 22 euro per stuk, ik slikte er drie per dag. Maar als je dan leest dat zorgverzekeraars 8 miljard in kas hebben, dat is wrang hoor.”

En nu? „Afwachten, ik kan niet anders. Ik sta met m'n rug tegen

de muur. Gelukkig heb ik veel hobby's. En ik doe vrijwilligerswerk, help twee ochtenden per week bij het Pluspunt. Als ik thuiskom ben ik uitgeput. Maar het is belangrijk dat ik bezig blijf.”

Andere medicatie is er niet voor hem. „Ik krijg wel iets tegen de jeuk, want die is erg. Maar voor die grote tumoren is het Glivec”, hij wijst naar zijn hoofd, „of dit.”

BN [bndestem.nl/video](https://www.bndestem.nl/video)
 DeStem Beelden Christian van Meer Christian van Meer slikte per dag drie pillen à 22 euro tegen neurofibromatose

Wat is neurofibromatose?

Neurofibromatose (NF) is een ongeneeslijke, progressieve ziekte waarbij goedaardige tumoren (neurofibromen) groeien op huid- en zenuwweefsel. Er zijn drie typen NF.

NF1

NF1 is de meest voorkomende variant. Kenmerken zijn onder meer tumoren op of onder de huid, lichtbruine vlekken, sproeten in oksels/liezen, pigmentophoppingen in de iris, botafwijkingen, tumor op oogzenuw, afwijkingen aan het skelet, emotionele of gedragsproblemen, motorische problemen en een tragere ontwikkeling. Patiënten hebben gemiddeld een 8 tot 15 jaar kortere levensverwachting. Dit hangt samen met eventuele complicaties zoals kanker. In Nederland zijn er tussen de 4.000

en 6.000 NF1-patiënten.

NF2

Patiënten met NF2 hebben goedaardige tumoren op de gehoorzenuw en in het centraal zenuwstelsel. De tumoren veroorzaken gehoor- en evenwichtsstoornissen, hoofdpijn, spierzwakte of verlammingen en oogafwijkingen. In Nederland zijn er tussen 400 en 500 NF2-patiënten.

Schwannomatose

Schwannomen (zenuwschede tumoren) komen voor in de perifere zenuwen (meestal in de ledematen) en in de zenuwwortels. Schwannomatose gaat vaak gepaard met pijn. In Nederland zijn er naar schatting tussen 400 en 500 NF2-patiënten.

Bron: Neurofibromatose Vereniging Nederland

Reactie CZ

In reactie op het verhaal van Christian van Meer meldt een woordvoerder van CZ dat er nooit contact is geweest met het ziekenhuis over de medicatie van Van Meer. „CZ ziet doorgaans niet wat voor medicijnen een specialist voorschrijft aan zijn patiënt. Dat is niet aan CZ, maar

aan de behandelend specialist. Die beslist welke medicatie een patiënt krijgt. Wij weten niet waarom in dit geval is besloten waarom de heer Van Meer geen Glivec meer krijgt.” CZ heeft inmiddels contact over de kwestie opgenomen met Van Meer en met zijn behandelend arts.



• Door de pillen die Van Meer slikte verdwenen de grote tumoren op zijn hoofd bijna helemaal. Nadat hij er in april mee stopte groeiden ze weer fors.

Reactie huisarts

Huisarts Van Merriënboer reageert verbaasd op het verhaal. „Een patiënt heeft altijd recht op inzage.” Het volledige dossier blijkt na enig zoeken in het archief te zitten. „Wellicht is er destijds een communicatiestoornis geweest. Maar als Christian van Meer er behoefte aan heeft, kan hij het inzien.”

Reactie specialist

Neuroloog Walter Taal is verbonden aan het Erasmus MC in Rotterdam. Van Meer is als patiënt bij hem gekomen nadat hij moest stoppen met Glivec. Taal geeft aan dat hij nog nooit Glivec heeft voorgeschreven bij neurofibromatose, omdat het bewijs dat het werkt 'veel te mag' is. „Ik zou

hooguit overwegen het voor te schrijven in een levensbedreigende situatie of als ik duidelijk meetbare resultaten had gezien. Bovendien heeft het middel veel bijwerkingen.” Volgens Taal zou hij geen medicijn weigeren op financiële gronden. „Alleen om medisch inhoudelijke redenen.”