

ADEM PAUZE

NCFS MAGAZINE

JAARGANG 3 • NR. 1 VAN 3 • MAART 2022

*Elexacaftor/
ivacaftor/
tezacaftor (Kaftrio)
beschikbaar*

*Niet voor
Jill Oosterbaan,
wel voor
Anouk Heijne*





voorwoord

9 december 2021 werd een dag om nooit te vergeten. Vlak voor de avond viel, kwam het nieuws dat de overheid en de fabrikant van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) een akkoord hadden over de vergoeding van dit medicijn. Eindelijk. Terwijl ik die dag mijn verjaardag vierde, brachten we luttele seconden na 17.45 uur het grote nieuws naar buiten. Wat een feest om vervolgens alle euforie te zien, te lezen over tranen van geluk en champagneflessen die werden opengetrokken.

Toch was het niet overal hosanna, en dat weten wij bij de NCFS ook. Niet iedereen die taaislijmziekte heeft, kan over het medicijn beschikken. Daarnaast kunnen bijwerkingen optreden waar we nog niet alles over weten en het kan zijn dat het medicijn niet aanslaat met een stopzetting van inname als gevolg. Iemand die elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) niet krijgt, is Jill Oosterbaan. Zij heeft zeldzame CF-mutaties, waardoor zij buiten de boot valt. Samen met Anouk Heijne, die wel in aanmerking komt voor het geneesmiddel, doet Jill haar verhaal in deze Adempauze.

Wat Jill vertelt, maakt diepe indruk. Als je dat tegen het verhaal van Anouk afzet, wordt heel duidelijk wat voor verschil een paar pilletjes kunnen maken en hoe groot het contrast kan zijn binnen het leven met taaislijmziekte. En het benadrukt nogmaals dat ons doel, genezing van CF, nog niet bereikt is. Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) is een mooie stap, maar we gaan door tot er voor iedereen goed werkende medicijnen zijn. Dat komt terug in het stuk van mijn collega Vincent, na het interview met Jill en Anouk. Ik hoop dat het bij elkaar weer aansprekende verhalen zijn die leiden tot geloof in een mooie toekomst. •

Alex Devilee | hoofdredacteur Adempauze
a.devilee@ncfs.nl



Westfalen
medical



Westfalen Medical zorgt voor lucht in uw leven.

Het klinkt heel simpel en eigenlijk is het dat ook. Wij leveren uw vernevel- of zuurstoftherapie. Maar dan wel verpakt in een flinke portie persoonlijke aandacht. In combinatie met de beste apparatuur voor uw persoonlijke situatie zorgen wij op die manier voor meer lucht in uw leven; meer vrijheid om te blijven bewegen. Een verademing.

Westfalen Medical BV - Tel 0570-858450 - www.westfalenmedical.com - info@westfalenmedical.nl

column directiefje



Er zijn gebeurtenissen die zoveel indruk op ons maakten, dat we nog precies weten waar we zaten of liepen, toen we het nieuws erover hoorden. Het jaar 2021 stond in het teken van de vraag of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) in aanmerking zou komen voor vergoeding. Het traject duurde erg lang. Voor de mensen die er met smart op zaten te wachten was het pijnlijk en kwetsend. Mensen voelden zich in de steek gelaten. Op kantoor bereidden we twee scenario's voor: wat doen we als het er niet komt en hoe snel kunnen we schakelen in onze communicatie, als het er wel komt. In onze uitingen probeerden we rekening te houden met de aandacht voor de eventuele bijwerkingen van dit middel, ook al is daar nog weinig over bekend. Ook het feit dat het medicijn niet voor iedereen hetzelfde effect hoeft te hebben, hebben we getracht te benadrukken. Wij geven immers informatie en maken geen reclame voor geneesmiddelen.

Dan, op 9 december gebeurt het. Het loopt tegen het einde van de ochtend. Opnieuw zet ik me aan een mail aan VWS en aan Vertex: weten jullie al wat? Meteen nadat mijn mail bij VWS binnenkomt, word ik gebeld door mijn contactpersoon. 'Ik was je net aan het mailen', zegt ze, 'het is erdoor, we hebben een overeenkomst!' Ik zit aan mijn bureau, met de poes op mijn laptop naast me.

Ik moet even gaan ver zitten. Alle radertjes in mijn hoofd staan aan. Ze vertelt me dat het nieuws onder embargo blijft tot 17.45 uur en dan gaat het nieuws naar de media. Ik licht mijn collega's in. Ze laten allemaal hun bezigheden uit handen vallen. We hebben een draaiboek en dat staat nu aan. Het persbericht staat al weken klaar. We spreken af, dat we dertig seconden na de klok van 17.45 uur op de knop drukken. We willen de eersten zijn! Voor onze achterban.

Dan volgen hectische uren. Ik mag iemand bellen die voor het middel in aanmerking komt, met de vraag of ze dit aan Nieuwsuur wil vertellen. Ik mag haar dus ook vertellen dat ze nu dichtbij verbetering is, al weten we niet wat haar bijwerkingen zullen zijn. Het is een ontroerend moment. De ontlading is later zichtbaar op tv. De CF-centra hebben intussen hard gewerkt om bij zoveel mogelijk mensen beginwaarden te meten, zodat meteen begonnen kan worden met het voorschrijven aan die mensen met CF die ervoor in aanmerking ko-

men. We gaan die groep natuurlijk goed volgen, het is een deel van de afspraak met het Zorginstituut Nederland (ZiN), dat we in beeld krijgen wat het middel doet voor mensen met CF.

Tegelijkertijd: de voelbare frustratie, boosheid en het verdriet van de mensen die op social media zeggen: 'alles gaat alleen maar over dat middel! Maar voor een grote groep mensen is er nog niks!!!' Daar heb ik inderdaad in mijn vorige column ook bij stilgestaan en we communiceren zo goed mogelijk over het feit dat ook voor die groep mensen een middel moet komen dat goed werkt en liefst niet teveel bijwerkingen heeft. We laten niemand vallen! We gaan door, net zolang tot er voor iedereen iets is dat het verschil maakt en dan: gaan we nog verder. CF de wereld uit. Gentherapie. Voor iedereen.

Ondertussen zijn de verwachtingen hooggespannen. Daar wil ik voor waarschuwen: misschien doet het niet bij iedereen hetzelfde. Misschien moeten sommigen stoppen vanwege de bijwerkingen. Ook mentaal doet het iets met je: als je opeens zoveel energie hebt, hoe reageer je daar psychisch op? Het gebruik roept misschien wel spanningen op, die we niet verwacht hadden. België is nu nog een eenzaam eiland te midden van de landen waar elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) wel wordt vergoed. Pillen zijn vaak politiek. Of zou het gewoon het lot zijn? •

WAAR WAS JIJ TOEN...?

Jacqueline Noordhoek | Directeur NCFS
j.noordhoek@ncfs.nl

colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting | Jaargang 3 | Nummer 1 | ISSN 1877-7635

CONTACT

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Dr. A. Schweitzerweg 3a | 3744 MG Baarn
T 035 647 92 57
E info@ncfs.nl | I www.ncfs.nl
IBAN NL41 ABNA 0472 4598 56

REDACTIE

Alex Devilee – hoofdredacteur
Mirjam den Ouden – eindredacteur
Vincent Gulmans – redacteur
COLUMNIST
Jacqueline Noordhoek

FOTOGRAFIE

Nouks Visuals
ABONNEES
Eventuele adreswijziging graag doorgeven via
info@ncfs.nl of via 035 647 92 57
VORMGEVING & DRUK
Practicum Print Management

Anouk Heijne & Jill Oosterbaan



veel vriendinnen geappt en ben de volgende dag uit eten gegaan met mijn vriend, om het te vieren.”

Jill: “In een andere kamer lag ook een meisje met CF, net als ik ligt zij veel in het ziekenhuis. Maar zij zou elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) wel krijgen. Toen ik het nieuws had gelezen, heb ik haar meteen geappt omdat ik zo blij voor haar was. Als het medicijn bij haar werkt, houdt dat haar hopelijk uit het ziekenhuis. Mijn tweede reactie was dat ik zo’n medicijn iedereen gun, maar mezelf ook. Ik wil ook heel graag iets krijgen. Mijn vriend Brian krijgt het wel. Straks ligt het medicijn dus in mijn

Wel of geen elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio): een wereld van verschil

Van een jaar vol ziekenhuisopnames naar een leven zonder hoestbuiten, een veel hogere longfunctie en traplopen zonder buiten adem te raken: voor Anouk Heijne (22) is het nieuwe medicijn elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) een ‘lifechanger’. Voor Jill Oosterbaan (28) is dat heel anders. Zij komt niet in aanmerking voor het geneesmiddel, terwijl haar gezondheid smacht naar een oppepper. Door dagelijks de reguliere medicatie te gebruiken, probeert Jill er elke dag het beste van te maken. “Als ik naar mijn lichaam zou luisteren, zou ik echt geen leven meer hebben.”

Tekst Alex Devilee **Fotografie** Nouks Visuals

ZIEKENHUISOPNAMES

Het leven van Anouk en Jill is in 2021 enigszins vergelijkbaar. Allebei hebben ze een slechte gezondheid en ze belanden regelmatig in het ziekenhuis.

Jill: “Ik heb het vaak benauwd en heb veel longbloedingen. Daardoor lig ik gemiddeld zeven keer per jaar drie weken in het ziekenhuis. De medicatie die ik krijg, mag niet thuis gegeven worden. Er zijn voor mij ook geen reguliere antibiotica. De antibiotica die ik krijg, horen eigenlijk bij andere ziektes. En als ik net weer rustig thuis ben, duurt het niet lang of ik

moet weer terug naar het ziekenhuis. Daardoor kan ik nauwelijks vooruitplannen en moest ik in december een weekendje Londen annuleren.”

Anouk: “Ik bevond me op het dieptepunt van mijn gezondheid. Vroeger wist ik dat ik na een ziekenhuisopname weer drie maanden kon doen wat ik wilde. Daarna moest ik weer het ziekenhuis in. Dat was vol te houden. Vorig jaar had ik dat niet. Ik had een infectie die moeilijk te verhelpen was. Waarom, dat wist mijn arts ook niet. In de tijd dat ik thuis was, deed ik

helemaal niets. Ik liep rondjes met mijn hond, maar die rondjes werden met de week korter. Ik kookte soms en na het eten zat ik op de bank. ‘s Avonds een stukje lopen was er dan niet meer bij. Ik was blij als ik niet omviel.”

HUNKEREN

Door hun gezondheidssituatie hunkeren **Anouk** en **Jill** het afgelopen jaar naar een medicijn dat hun klachten aanzienlijk kan verlichten. Frustraties over het feit dat er al een medicijn bestaat, dat in andere landen al wordt vergoed en over het algemeen goed lijkt te werken bij mensen met taaislijmziekte, versterken die hunkering. In december 2021 zijn er meer dan twintig Europese landen waar elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) beschikbaar is, en in de Verenigde Staten wordt het geneesmiddel al twee jaar gebruikt én vergoed.

Bij zowel Jill als Anouk zitten in die tijden de frustraties diep. **Jill** weet dat ook dit medicijn aan haar neus voor-

bij zal gaan. Ze heeft twee zeldzame CF-mutaties en voor de combinatie van deze mutaties is elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) nog niet wetenschappelijk onderzocht. **Anouk**, die twee CF-mutaties heeft die niet zeldzaam zijn, heeft meer geluk. Het medicijn is wel getest op haar mutaties en dus mag ze het nemen zodra het vergoed wordt. Maar omdat in het najaar van 2021 de Nederlandse overheid en de fabrikant meermaals aangeven langer nodig te hebben voor het bereiken van een akkoord over de vergoeding, zit ook **Anouk** zich te verbijten. Ze start met vriendinnen een petitie, maar ook die lijkt niet te helpen. De frustraties duren voort, tot 9 december aanbreekt. Dan wordt bekend dat elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) per 1 januari 2022 in het basispakket zit.

GROEPSAPP

Op die dag ligt Jill in het ziekenhuis en heeft Anouk een diner met haar familie. Ze heeft haar telefoon niet binnen handbereik. Pas na het eten leest ze het nieuws. **Anouk:** “Mijn telefoon bleef maar trillen tijdens het eten. Ik vermoedde dat ik aan



een groepsapp was toegevoegd. Op positieve berichten over elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) rekende ik niet meer, daarin had ik het vertrouwen verloren. Dus geloofde ik het eigenlijk nog steeds niet na het zien van een screenshot dat mijn nichtje had gestuurd. Ik dacht ‘hoe kan dit nou?’. Later drong het tot me door en was ik heel blij. Ik heb

huis, maar mag ik er alleen langslipen. Dat is wrang. Maar ik ben heel blij voor iedereen die het zo hard nodig heeft.”

VOORUITGANG EN STAGNATIE

Begin januari komt elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor (Kaftrio) daadwerkelijk in handen van veel mensen met taaislijmziekte. Uit enthousiasme deelt een aantal van hen op social media



wat ze merken van de nieuwe pillen. **Anouk** beschikt sinds 4 januari over de tabletten en herinnert zich goed wat er met haar gebeurde toen ze de pillen nam. “De eerste twee dagen was ik vermoeid en hoestte ik veel slijm op. Daarna werd dat minder, nu is de vermoeidheid weg en hoest ik helemaal niet meer. Ook niet als ik de trap op ren.”

Anouk vervolgt: “Ik ervaar wel wat bijwerkingen van het medicijn. Ik heb darmklachten en ik heb een onrustige huid. Daar staat tegenover dat ik nu veel meer energie en lucht heb dan voorheen. Mijn longfunctie is ten opzichte van het dieptepunt vorig jaar gestegen van 38 procent naar ruim 80 procent. Ik bouw volop conditie op en ben begonnen met hardlopen. Als je me dat vorig jaar had gezegd, had ik je uitgelachen en gezegd dat ik dat nooit meer zou kunnen. Het gaat super goed met mij. Dat had ik echt niet verwacht, want ik was altijd bang dat ik bij het groepje mensen zou horen bij wie het medicijn niet zou werken. Gelukkig is dat niet zo.”

Waar Anouk enorm vooruit is gegaan, is voor Jill na 9 december alles nog

hetzelfde. Ze moet elke dag veel medicatie innemen om haar gezondheid op peil te houden. “De medicatie die ik gebruik, richt zich op symptoombestrijding”, begint **Jill**. “Elke ochtend en avond moet ik vernevelen en ik slik zo’n veertig tabletten per dag. Sommige medicijnen moet ik drie tot vier keer per dag innemen. Het is een dagtaak, maar ik houd het vol. Als puber had ik het daar moeilijker mee, later ging er een knop bij me om. Ik wil mezelf in de spiegel aan kunnen kijken en weten dat ik mijn best doe voor mijn gezondheid en dat ik er alles aan doe om zo goed mogelijk te leven.”

Om niet teveel stil te staan bij al haar verplichtingen, probeert **Jill** positief te zijn en elke dag een manier te vinden om te kunnen doen waar ze blij van wordt. “Ik kijk per dag hoe het gaat en zorg dat ik mijn energie zo goed mogelijk verdeel. Ik kan namelijk maximaal één activiteit per dag doen. Gaat het wat minder, dan probeer ik er niet te lang in te blijven hangen. Zo stront-eigenwijs als ik ben zit ik na een longbloeding snel weer op mijn paard. Eigenlijk kan dat niet, ik mag de eerste vijf dagen na een longbloeding niet sporten. Maar als ik elke dag

naar mijn lichaam zou luisteren, heb ik geen leven meer. Ik probeer mijn grenzen te verleggen en alles een beetje te negeren. Dat is mijn overlevingsmechanisme.”

TOEKOMSTPERSPECTIEF

Zo positief als ze is, houdt **Jill** hoop op een toekomst waarin ook voor haar een goed werkend medicijn beschikbaar komt. “Ik hoop dat mijn gezondheid stabiliseert en draaglijk blijft tot ik aan de beurt ben. Hopelijk komt uit onderzoek met de minidarmpjes (waarmee kan worden aangetoond of een medicijn bij een mutatie werkt, red.) naar voren dat elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) ook voor mijn mutaties geschikt is. Als dat niet zo is, dan moet ik wachten tot er nieuwe medicatie op de markt komt. Maar die jaren heb ik vermoedelijk niet.”

Anouk staat door het gebruik van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) nu anders in het leven. “Ik kan echt nadenken over de toekomst. Als je dat vergelijkt met vorig jaar... Ik had geen idee hoe ik uit het ziekenhuis kon blijven en een opleiding kon gaan volgen. Ik had me vorig jaar al ingeschreven voor Verpleegkunde omdat ik dacht dat ik bij aanvang zou beschikken over elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) en me beter zou voelen. Ik ben uiteindelijk maar een dag op de hogeschool geweest. Maar nu kan ik na de zomer echt gaan starten.”

De gedachten van **Anouk** over haar mogelijkheden gaan zelfs nog een stapje verder. “Kinderen wilde ik alleen als ik ze kon zien opgroeien. Voordat ik elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) gebruikte, was dat onzeker. Nu denk ik: ‘waarom zou het niet kunnen?’. Het medicijn is voor mij letterlijk een lifechanger.” •

cf-onderzoek in uitvoering

Onderzoeksprojecten bij de start van Kaftrio



Het is een mooie stap dat veel jongeren en volwassenen in januari startten met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). De verwachting is dat deze groep nog voor de zomer kan worden uitgebreid naar mensen vanaf 12 jaar met tenminste één F508delta-mutatie. En dat in de loop van dit jaar de groep ook kan worden uitgebreid naar kinderen van 6-11 jaar met tenminste één F508del-mutatie. Maar het betekent helaas ook dat voor ongeveer 10% van de mensen met CF nog geen medicijnen beschikbaar zijn die het basisprobleem van CF in de cellen aanpakken.

HIT CF 3.0

Met ons nieuwe vijfjarig onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 willen we via een aantal projecten meer zicht krijgen op de effecten van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Het gaat dan om longinfecties, voeding, maag/darm/lever-gezondheid, botsterkte en de

mentale weerbaarheid of veerkracht. Daarnaast, en minstens zo belangrijk, blijven we via een aantal deelprojecten zoeken naar nieuwe medicijnen voor mensen met zeldzame mutaties. We hebben op dit moment ruim 2 miljoen van de benodigde 6 miljoen euro binnen en de helft van de twintig projec-

ten start in 2022. De NCFS werkt daarbij samen met de CF-centra, Stichting Taai, Skate4AIR en Stichting The Air Team CF.

Bij de start zijn ongeveer veertig artsen en onderzoekers betrokken. Ieder half jaar is er een voortgangsbijeenkomst met al deze artsen, onderzoekers en vertegenwoordigers van de NCFS. Met dit onderzoeksprogramma willen we een flinke sprong maken om ons doel te bereiken: zonder veel problemen ouder worden met CF, door therapie op maat voor iedereen met CF. •

essential Organics®
Vitamines op maat!

Mijn start van de dag

ADEK
Multivitamines

ADEK. Eén zorg minder.

Elk medicijn zoals elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio), kan bijwerkingen hebben. De bijwerkingen van dit geneesmiddel vind je op de website van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), www.cbg.nl.

tot sloth

Op 9 december 2021 werd bekend dat per 1 januari 2022 nieuwe medicatie beschikbaar zou komen voor veel mensen met taaislijmziekte. Dat leidde tot veel blijdschap. Een impressie.

