ACP – 9 februari/ 8 maart

Geachte toehoorders,

Bedankt voor de gelegenheid om mijn verhaal met u te mogen delen.

Vandaag spreekt u over de vergoeding van de enzymvervangingstherapie Nexviadyme. Een medicijn dat levens kan veranderen. En ik kan het weten. Op het moment dat u deze video ziet, krijg ik namelijk mijn tweewekelijks infuus met Myozyme, ook een enzymvervangingstherapie. Dat is ook de reden dat ik helaas niet live bij deze vergadering aanwezig kan zijn. Afgezien van de infusen, kan ik dankzij dit medicijn alles doen en laten wat ik wil. Als ik het niet vertel, zou zelfs niemand weten dat ik een zeldzame spierziekte heb. Daar geniet ik volop van en dat gun ik iedereen met de ziekte van Pompe.

Mijn naam is Nynke en ik ben 22 jaar oud. Ik zit op kamers in Arnhem en studeer daar Tuin- en Landschapsinrichting. Ik heb het daar erg naar mijn zin. Ik vind de studie zo leuk dat ik het afgelopen jaar in het bestuur van de studievereniging zat, waar ik de rol als penningmeester vervulde. Ik organiseerde daarvoor veel activiteiten voor onze studenten. Daarnaast dans ik al van jongs af aan. 14 jaar lang heb ik op ballet gezeten en ook op spitzen mogen dansen. Nu ben ik andere dansstijlen aan het uitproberen. Ook in de vakantie ben ik graag actief, door mooie wandelingen te maken in de bergen. Kortom: ik heb een doodnormaal studentleventje.

En dit kan allemaal dankzij enzymvervangingstherapie. Hoe anders had mijn leven eruit gezien als ik dat niet kreeg?

Toen ik 8 jaar was, kreeg ik de diagnose ziekte van Pompe. Tijdens de controle van de schoolarts in groep 2 bleek dat mijn gewichtscurve niet goed mee kwam met mijn lengte. Om de juiste diagnose te kunnen stellen zijn veel onderzoeken nodig geweest in verschillende ziekenhuizen. Niemand zat in het begin aan een spierziekte te denken. Ik was een vrolijk en bewegelijk kind. De diagnose was vooral voor mijn ouders schokkend. Als achtjarig kind zegt zo’n diagnose je niks. Het wordt pas duidelijk als je elke 2 weken infuus krijgt. Toch zie ik het als een geluk bij een ongeluk. Ja, ik heb een zeldzame spierziekte. Maar ik had het geluk dat er een medicijn was en dat ook werd vergoed.

In 2012 was het even heel spannend. Mijn medicijn zou uit het pakket worden gehaald. Men dacht dat het mogelijk alleen zou werken bij de infantiele variant. Ik zou er met mijn late-onset variant niet meer voor in aanmerking komen. Als tienjarig meisje kwam ik toen ook hier, bij de ACP. Het medicijn werkte voor mij namelijk wel! Gelukkig bleef Myozyme uiteindelijk beschikbaar. Ik reageer er erg goed op en heb ook geen last van bijwerkingen.

Helaas is dat niet voor iedereen het geval. Ik weet dat een andere patiënt, met wie ik infuus kreeg in het ziekenhuis toen ik acht jaar oud was, er minder goed voorstaat. Myozyme geeft bij haar bijwerkingen. Ze is nog jonger dan dat ik ben en ik gun het haar zo ontzettend dat ze minder bijwerkingen zou hebben. Nexviadyme is volgens de wetenschap nét zo effectief als Myozyme. Geef mensen als zij de kans dat middel te proberen en het medicijn te kiezen waar zij als individuen het beste op reageren. Geef hen de kans die ik ook heb gekregen: om net als ik volop te genieten van het leven.