



# Willem: CIDP-patiënt en hoopvol proefpersoon

Auteur: Willem Kooijman

**Eind 2018 en begin 2019 onderging ik een serie onderzoeken in het AMC (Amsterdam UMC) om uit te zoeken wat de oorzaak was van mijn spierzwakte. De diagnose was CIDP. Nu, najaar 2022, doe ik als proefpersoon mee aan een medicijnstudie.**



## Symptomen

Mijn belangrijkste klacht was zwakte (vermindering van kracht) in handen, armen en benen, destijds nog vrij mild. Het speelde vooral in mijn rechterhand. Ik had daardoor enige moeite met allerlei dagelijkse handelingen. Lopen ging matig. Ook een lichte evenwichtsstoornis speelde mij parten. Ik had moeite balans te houden en was geneigd overal steun te zoeken. Het beeld is bij mij enigszins asymmetrisch: in mijn rechterarm en -hand en mijn linkerbeen en -voet is de zwakte erger dan aan de andere kant.

## Behandeling

In de loop van 2019 startte de behandeling. Dit was IVIg (in de ader toegediende immuunglobulines). Zowel met het interval (eerst twee weken, later drie weken) als met de dosering werd in het begin gevarieerd om uit te vinden wat de juiste dosering en interval waren. Een tijdje had ik last van een allergische reactie, jeukende huiduitslag. Die werd succesvol behandeld.

## Weinig verandering

Behandeling met IVIg heeft ongeveer een klein jaar geduurd. Ik ging niet of nauwelijks verder achteruit, maar ook niet vooruit. Daarom werd besloten voorlopig te stoppen om te kijken hoe het zich zou ontwikkelen.

## Slechter

Na die behandelpauze van ongeveer een jaar werd duidelijk dat de verzwakkingen, beperkingen en balansproblemen weer toenamen in een mate die me echt ongerust maakte. Na opnieuw een serie onderzoeken in het AMC, waaronder een EMG (geleidingsonderzoek van de zenuwen) en een echografie van de zenuwen, werd medio 2021 wederom gestart met IVIg. Ook nu kreeg ik een allergische reactie, waarna op een ander merk immuunglobulines is overgestapt. Dat leverde geen problemen op. De dosis was nu 70mg per drie weken.

## Nog slechter

Mijn klachten en beperkingen namen langzaam maar gestaag toe in plaats van af. Ik stel(de) me maar gerust met de gedachte dat ik er zonder IVIg-behandeling nog beroerder aan toe zou zijn. Lopen werd echt moeilijk en erg houterig. Het voelde inmiddels bijna als een straf. Ik haalde met grote moeite misschien één kilometer. Allerelei simpele dagelijkse bewegingen en handelingen waren erg lastig. Dat frustreerde mij enorm. Het typen op een toetsenbord, dat ik voor mijn werk veel moet doen, ging ontzettend moeilijk. Dit maakte me ook af en toe somber over de toekomst. Ik ben mijn hele leven al een doe-het-zelver: vrijwel alles in, om en aan het huis maakte en onderhield ik zelf. Zo ook mijn klassieke auto.



Een favoriete activiteit was wandelen, zeker tijdens vakanties, van stadswandelingen in prachtige steden tot hoog in de bergen. Dat is allemaal een stuk moeilijker of zelfs vrijwel onmogelijk geworden. Het is soms heel moeilijk te verteren.

### **De Sanofi-studie**

Een paar maanden geleden werd ik door de neuroloog geïnformeerd over een onderzoek met een nieuw medicijn van Sanofi. Ik zou voor deelname aan die medicijnstudie in aanmerking kunnen komen. Ik voldeed aan de voorwaarden en na een aantal testen kon ik inderdaad deelnemen aan het onderzoek.

### **Het onderzoek**

In het onderzoek wordt het nieuwe middel (SAR445088, voorheen genaamd BIVV020) getest. Iedereen die aan het onderzoek deelneemt wordt ermee behandeld. Er is dus geen vergelijking met een placebo (nepmedicijn). Het is een fase-2-studie. Dat wil zeggen dat wordt gekeken naar de effectiviteit en veiligheid van het medicijn. Ook wordt gekeken naar eventuele bijwerkingen dus hoe goed de deelnemers het medicijn verdragen.

De bedoeling is dat aan dit onderzoek wereldwijd zo'n honderd mensen mee gaan doen

Er zijn drie groepen deelnemers:

- patiënten die een van de standaardbehandelingen krijgen, dus IVlg of corticosteroïden (zoals prednison);
- patiënten die eerder behandeld zijn met een van de standaardbehandelingen maar daarvan geen verbetering ondervonden;
- patiënten die nog helemaal geen behandeling hebben gehad.

Het eerste deel van de studie duurt 24 weken. Daarna is een verlenging mogelijk van 52 weken waarin wordt gekeken of de effectiviteit constant blijft. De verwachting is dat de studie wordt afgerond in het najaar van 2024.

Als ik om welke reden dan ook genoodzaakt zou zijn mijn deelname te beëindigen, kan ik direct terugvallen op de IVlg-kuren.

### **Het onderzoek gaat van start!**

Op dinsdag 15 november kreeg ik in het AMC de eerste keer het middel. Dit was in de vorm van een infuus. Zo kon goed worden beoordeeld hoe ik erop zou reageren. Vanaf dat moment krijg ik elke week twee injecties van elk 2 milliliter van het middel. Die injecties kan ik zelf thuis toedienen. Daarvoor heb ik alle benodigdheden en het middel mee gekregen. Wekelijks komt een verpleegkundige bij mij thuis voor controles. Daarnaast zijn er regelmatig belafspraken met de neuroloog. Een keer per maand ga ik voor controles en tests naar het AMC. In dat geval krijg ik de injectie ter plekke. Een nieuwe voorraad middel krijg ik dan weer mee.

### **Merk ik er (al) wat van?**

Ja! Dat is zéker het geval, maar op dit moment is de vooruitgang nog klein. Wel merk ik aan allerlei dagelijkse handelingen zoals lopen, de trap op- en aflopen, het vasthouden van voorwerpen, knoopjes vastmaken, schrijven, typen, balans, enzovoort, heel kleine maar onmiskenbare verbeteringen. Het is een kleine vooruitgang maar voor mij van grote betekenis. Vorige week heb ik een stuk van ongeveer twee kilometer gewandeld. Het ging soepeler dan voorheen en het voelde heerlijk. Ik denk dat ik nog wel verder had kunnen lopen.

### **Volleybal**

Sinds een jaar volleybal ik op zondagochtend. Van mijn vijftiende tot mijn veertigste heb ik die sport intensief beoefend, nu is het puur recreatief. Stel je er niets van voor: het is meer een soort "walking volleybal", maar voor het prikkelen van mijn lijf, mijn balans en mijn reflexen is het goed en gezond. Alleen springen (in dit geval om te blokken) lukt me al heel lang niet meer. Mijn hersenen geven de opdracht wel aan mijn benen, maar hoe graag ik ook wil, zonder effect. Afgelopen zondag probeerde ik zonder erbij na te denken een sprongetje te maken. Dat lukte zowaar! Met enige steun lukte het ook om heel even op mijn tenen te staan. Dat heb ik heel lang niet gekund.

Al die kleine verbeteringen zijn voor mij belangrijk. Ze stemmen mij hoopvol voor mijn verdere deelname aan de Sanofi-studie. Wordt vervolgd!