



Ervaringen in het VT-traject

Door Matthijs Posthumus

Een heleboel mensen kennen mij wel. Ik ben op dit moment 52 jaar oud en heb SMA type 3. Ik maak onderdeel uit van de werkgroep SMA, dus jullie zullen mij vast wel eens gezien hebben. Op mijn zevenentwintigste kreeg ik te horen dat ik SMA had. Daarmee was de kous af. Er was geen behandeling mogelijk.

Eind 2016 kwam er bericht uit Amerika: er was een medicijn – Spinraza – voor mensen met SMA. In Nederland eerst alleen voor kinderen. Voor mij, als volwassene, duurde het tot juni 2019 voor er groen licht kwam.

“Blijdschap, euforie en ongeloof en alles wat er tussen zit” was wat ik voelde.

Achter de schermen gebeurde er van alles buiten ons gezichtsveld. Er werd stevig onderhandeld en overlegd met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het SMA Expertisecentrum en Spierziekten Nederland hoe het een en ander geregeld zou gaan worden. In januari 2020 werd bekend dat er een plaatsbepaling zou plaatsvinden door middel van loting. Iedereen zou aan de beurt komen, maar niet iedereen kon op hetzelfde moment beginnen.

Met heel veel spanning wachtte ik op een telefoontje vanuit Utrecht. Vijfentwintig mensen zouden die dag gebeld worden en als eersten mogen beginnen. Helaas zat ik niet bij de eerste vijfentwintig mensen. Ik had gemengde gevoelens die dag. Waarom was ik niet de gelukkige? Aan de andere kant was ik blij dat ik ooit aan de beurt zou kunnen komen.

Toen kwam er een brief vanuit het UMC Utrecht. Ik had plaats 258. Ik weet niet meer of ik nu blij of teleurgesteld was. Er kwam wel rust in mijn lijf. Er was eindelijk duidelijkheid. Ik ging rekenen en kwam tot de conclusie dat ik de

eerste injectie rond juni 2021 zou ontvangen. Via sociale media ontving ik allerlei berichten over mensen die al heel snel aan de beurt waren. Ook mensen met een relatief laag plaatsingsnummer. 24 december 2020 mocht ik mijn eerste injectie met Spinraza ontvangen. Een half jaar eerder dan gehoopt.



*Matthijs na eerste
behandeling met Spinraza
24 december 2020*

De dag voor Kerst was ik erg gespannen en emotioneel. Het moment was eindelijk daar. Mijn bed werd weggereden naar de behandelkamer. Toen het bijna zover was, schoot ik vol. Het was zover na al die jaren. Ik had mijn ziekte nooit 100% geaccepteerd. Nu zou ik eindelijk een behandeling krijgen. Ik was dolblij. Aan de andere kant dacht ik aan al die mensen die een veel ernstiger type SMA hadden. Ik mag niet klagen of zeuren als ik mijzelf met hen vergelijk. Ik kan nog lopen en sommigen van hen kunnen niet eens zelf ademen of eten.