

MS-patiënt Dennis vloog naar Mexico

‘We zijn ongeloof dat we deze kans

Dennis (33) was een sportieve man en stond op het punt om voor de tweede keer vader te worden, toen hij zo'n zeven jaar geleden uit het niets rare uitvalsklachten kreeg. De diagnose MS zette zijn leven, en dat van zijn vrouw Laura (33), volledig op zijn kop. Na jaren van achteruitgang vlogen ze een paar maanden geleden naar Mexico voor een ingrijpende stamcelbehandeling die in Nederland nog niet wordt uitgevoerd. Samen vertellen Dennis en Laura wat dat hun heeft gebracht.

Laura: “Zeven jaar geleden wisten we nog van niks. Dennis en ik waren gelukkig samen. We hadden een zoon van één jaar oud, Max, en een tweede kindje was op komst. Alles liep lekker en we keken uit naar de toekomst. Dennis had een drukke baan in de bouw. Daarnaast deed hij aan fitness en boksen. Hij vond het heerlijk om actief bezig te zijn. Maar toen kreeg hij eind november 2012 opeens rare klachten aan de rechterkant van zijn lichaam.”

Dennis: “Het was een tintelend en branderig gevoel. Alsof ik aan de rechterkant ineens ‘doof’ was. Ik kon die kant van mijn lichaam wel gebruiken, maar van simpele bewegingen werd ik steeds vaker doodmoe. Ook kwam

het regelmatig voor dat ik zomaar dingen liet vallen. Ik begreep maar niet waarom. Dit had ik anders nooit. Het leek wel alsof ik op sommige momenten totaal geen controle meer had over mijn handen.”

Laura: “Omdat Dennis zo druk was met werken, sporten en ons gezin, dacht ik dat hij misschien een hernia had. Hij had ook last van zijn rug en was al langere tijd moe, dus dat zou een hoop verklaren. Ik raadde hem aan om naar de huisarts te gaan en hoopte ondertussen dat het niks ernstigs zou zijn. Maar de huisarts vertrouwde het niet en stuurde Dennis met spoed door naar het ziekenhuis voor meer onderzoek.”

Dennis: “Vanwege mijn uitvalsverschijnselen dacht

de arts in het ziekenhuis in eerste instantie aan een hersenbloeding. Daarbij vallen je lichamelijke functies ook vaak aan één kant uit, dus dat klonk best aannemelijk. Om met zekerheid een diagnose te kunnen stellen, kreeg ik een MRI-scan, een bloedtest en een lumbaalpunctie. Dat laatste is een ruggenprik, waarbij wat hersenvocht (*het vocht dat zich om de hersenen en het ruggenmerg bevindt, red.*) uit mijn lichaam werd gehaald. Dat vocht zou onderzocht worden in het laboratorium en voor ons begon het wachten op de uitslag.”

Ongeneeslijk ziek

Laura: “Uiteindelijk hoorden we pas zo'n twee maanden later, in januari 2013, wat er met Dennis aan de hand was. Normaal gesproken duurt het niet zo lang, maar omdat alle feestdagen ertussendoor kwamen, moesten wij extra geduldig zijn. Ondertussen hadden we al wel met een neuroloog gesproken en die gaf aan dat zij eerder aan een auto-immuunziekte dacht dan aan een hersenbloeding. De term ‘multiple sclerose’, oftewel MS, was toen nog niet

voor een stamcelbehandeling

lijk dankbaar hebben gekregen'

gefallen, maar we hadden zelf al een beetje op internet rondgekeken en MS is een auto-immuunziekte, dus we wisten wat we konden verwachten. Toch was het een grote schok toen we te horen kregen dat Dennis echt MS had. Ik was toen twaalf weken zwanger. Dit kon toch niet waar zijn?"

Dennis: "Mijn arts legde uit dat bij MS de bescherm- en isolatielaag rondom de zenuwen in de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuwen is beschadigd. Hierdoor kunnen onder meer problemen ontstaan met lopen, voelen en zien. Ik dacht meteen aan

onze toekomst. Wat bleef daar nog van over? We hadden al gelezen dat MS een slopende ziekte was. En je kon er niet van genezen. Er zijn wel medicijnen die de klachten verminderen en de ziekte

vertragen, maar langzaam of snel: uiteindelijk is MS een aanslag op je lichaam, waarbij je na verloop ►



van tijd een of meerdere lichaamsfuncties verliest. Geschokt vroeg ik aan mijn arts hoe het proces bij mij zou gaan verlopen. Helaas kon ze daar weinig over zeggen. Bij iedere MS-patiënt verloopt de ziekte namelijk anders. Sommige mensen hebben al binnen een paar maanden een rolstoel nodig, omdat ze niet meer kunnen lopen, terwijl anderen na tien jaar nog steeds vrij goed kunnen wandelen."

Laura: "We wisten gewoon niet wat ons te wachten stond. Ik probeerde niet in paniek

doodging. Helaas deden die medicijnen ook niet echt wat bij mij. Ik bleef die uitvalaanvallen houden. Na een jaar proberen ben ik overgestapt op andere medicijnen. Jammer genoeg merkte ik daar ook niet veel positieve effecten van."

Laura: "Het was vreselijk moeilijk om Dennis zo te moeten zien. Het was duidelijk dat hij het zwaar had en erg moe was. Na zo'n uitvalaanval was hij altijd ontzettend moe. Het was elke dag de vraag hoe hij zich zou voelen. Ik wilde

diagnose ook weer voldoende aangesterkt om opnieuw aan het werk te gaan. Ik had nog wel vaak een dof gevoel aan de rechterkant van mijn lichaam, maar het was te doen. Misschien was het wel beter om nog wat meer rust te nemen, maar ik kon gewoon moeilijk stilzitten. Zelfs niet nu ik MS bleek te hebben. Toch besepte ik toen al dat ik niet meer dezelfde persoon was als daarvoor. Door mijn lichamelijke klachten begon het werk me steeds zwaarder te vallen. Ik wist dat er iets moest gebeuren, wilde ik niet verder achteruitgaan. Daarom besloot ik mezelf na een jaar om te scholen tot landmeetkundige. Een baan waar ik me ook in kon vinden, maar die me lichamelijk wel wat minder energie kostte dan de bouw."

'Volgens de arts konden we niet veel meer doen. Toen ging ik zelf op zoek naar opties'

te raken, maar ondertussen maakte ik me grote zorgen. Zou Dennis steeds zieker worden? Zou hij nog wel kunnen spelen met onze zoon? Wat als ons tweede kindje er eenmaal was? Hoe zou het dan allemaal gaan?"

Bijwerkingen

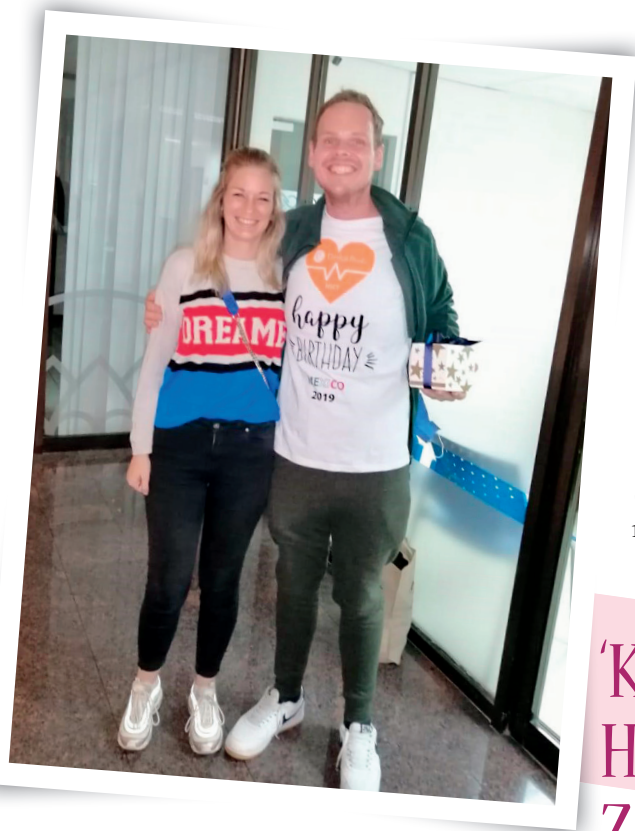
Dennis: "Het was echt koffiedik kijken, maar mijn arts raadde me aan om zo snel mogelijk te starten met medicijnen die de uitvalaanvallen moesten verminderen. En dus begon ik met bepaalde medicatie die ik zelf moest inspuiten. De bijwerkingen waren vreselijk. Zo had ik enorme hartkloppingen en dacht ik elke avond dat ik bijna

zo graag iets voor hem doen, maar ik wist gewoon niet wat. Ondertussen was ik natuurlijk ook zwanger, maar door alles wat er met Dennis gebeurde, was ik daar veel minder mee bezig. Eigenlijk gingen we gewoon maar door en 'vergat' ik vaak dat er ook nog een kindje in mijn buik groeide. Tot de bevalling natuurlijk. Toen onze dochter Chloë in 2013 geboren werd, konden we alle zorgen en stress even vergeten. We genoten volop van ons nieuwe wonder."

Dennis: "Het was een hectische tijd. We stonden in een soort overlevingsstand, maar er gebeurden ook mooie dingen, zoals de komst van onze dochter. Gelukkig voelde ik me zes weken na de

Wilskracht

Dennis: "Ik denk graag in oplossingen en daarom ging ik tijdens mijn carrièreswitch ook op zoek naar andere dingen die mijn leven met MS beter of makkelijker konden maken. Volgens mijn arts was er op de medicijnen na niet zo veel aan te doen. Dat vond ik moeilijk om te accepteren. Er moest toch iets zijn waarmee ik mijn ziekteproces positief kon beïnvloeden of in ieder geval kon vertragen? Online las ik een heleboel onderzoeken en artikelen over MS. Ik paste mijn voeding aan en dronk bijvoorbeeld alleen nog maar water en thee, in plaats van een biertje of frisdrank. Ook slikte ik extra vitamines om mijn weerstand een boost te geven. Helaas bleek dat ook niet het gehoopte resultaat op te leveren."



zo gingen we een tijdje door, tot de situatie echt begon te verslechteren."

Tijd voor actie

Dennis: "Ik merkte dat ik de functies in mijn rechterhand verloor. Een simpel theekopje vasthouden lukte bijvoorbeeld niet meer. Ook kreeg ik last van mijn linkerhand en had ik

misschien toch iets voor mij zijn? En zo ja, hoe moest ik dat dan aanpakken?"

Laura: "Dennis beet zich er helemaal in vast. Avond na avond las hij van alles op internet over de behandeling. Bij een heleboel lotgenoten bleek de behandeling effectief te zijn geweest. Niet dat ze compleet genezen waren, dat kan ook niet met MS, maar hun ziekteproces was dankzij

'Konden we een lening afsluiten? Heel veel spullen verkopen? Zouden we het dan redden?'

Laura: "Toch was het niet verkeerd om zo bewust met je voeding en je gezondheid bezig te zijn. Baat het niet, dan schaadt het niet, toch?"

Dennis: "Dat is zeker zo, maar het was mooi geweest als het ook echt verschil had gemaakt. Maar dat was dus niet zo. Dus bleef ik verder zoeken naar dingen die me konden helpen."

Laura: "Ik begreep Dennis helemaal en vond het mooi om zijn wilskracht en vasthoudendheid te zien. Maar het was soms best lastig om over alles te praten met elkaar. Er gebeurde ook zo veel in die tijd. Naast de zorgen om Dennis' MS en zijn omscholing die drie jaar duurde, hadden we ook nog een gezin dat moest blijven draaien. Gelukkig was Chloë een rustige baby en voelde Dennis zich na haar geboorte ook iets beter, maar een jaar later begon het kwakkelen met zijn gezondheid opnieuw. En

moeite met lopen. Ik voelde me heel vaak draaierig en op een gegeven moment kwam ik nog maar slecht uit mijn woorden. Toen dacht ik: nu is het tijd voor actie, ik ga zelf op zoek naar andere opties. Uiteindelijk stuitte ik online op het onderwerp 'hematopoietische stamceltransplantatie'. Daarbij wordt in een aantal weken tijd je afweersysteem gereset door chemotherapie en vervolgens weer opgebouwd met behulp van stamcellen uit je eigen beenmerg en bloed. Deze behandeling wordt in verschillende landen over de hele wereld aangeboden, bijvoorbeeld in Rusland en Mexico, maar in Nederland is deze behandeling helaas nog niet beschikbaar voor MS-patiënten. Dat weerhield mij er echter niet van om mijn opties te onderzoeken. Kon het

de stamceltransplantatie wel stabiel gebleven of zelfs iets verbeterd. Toen Dennis me deze verhalen liet lezen, was ik net zo overtuigd als hij. Dit was wat wij nodig hadden. Wat Dennis nodig had!"

Teleurstelling

Dennis: "We besloten het voor te leggen aan de neuroloog. Hoewel zij er in eerste instantie wel oren naar had, wilde ze het eerst graag bespreken met haar collega-neurologen voordat ze er verder wat over kon zeggen. We gaven haar alle informatie die we hadden en hoopten dat zij net zo overtuigd zou raken als wij en de behandeling wellicht ook in Nederland zou willen uitvoeren. Helaas liep het anders. Na haar overleg was ze namelijk veel minder enthousiast. Ze schoof ons een uitgetypt statement toe, ►

waarin stond dat zij en de andere neurologen de behandeling niet ondersteunden. Er was volgens hen te weinig onderzoek naar gedaan en daarom vonden ze het nog niet geschikt om deze behandeling in Nederland uit te voeren.”

Laura: “Het was de zoveelste klap voor ons. In Nederland was misschien nog maar weinig onderzoek gedaan naar de behandeling, maar in de rest van de wereld waren er



appartement kreeg, waarin je je tussen de behandelingen door kon terugtrekken. Ook mocht je partner meekomen om voor je te zorgen. Het hele traject zou een maand duren. Omdat mijn afweersysteem eerst werd afgebroken en daarna weer werd opgebouwd met mijn eigen stamcellen, zou ik na de chemotherapie verplicht in quarantaine moeten. Het vooruitzicht dat Laura dit samen met mij mocht doen en me dus in dit hele proces

‘Jarenlang had ik Dennis zien worstelen, eindelijk kon ik iets voor hem doen. Wat een opluchting!’

al wel genoeg onderzoeken uitgevoerd én met goede resultaten. Het was mooi geweest als de neuroloog dat als uitgangspunt had genomen, maar zij is natuurlijk ook gebonden aan de regels.”

Dennis: “We snapten haar reactie wel, maar wat moesten we dan? Mijn vooruitzichten waren niet echt goed, dus we wilden alles proberen om mijn ziekteproces zo veel mogelijk te vertragen. Of je er als MS-patiënt nou vijf of tien jaar mee wint, het zijn toch jaren

waarin je ziekte even stilstaat.”

Laura: “Voor ons was het in ieder geval duidelijk dat Dennis deze behandeling niet in Nederland zou kunnen ondergaan. Daarom gingen we op zoek naar andere mogelijkheden. Misschien kwam hij wel in aanmerking voor een behandeling in een ander land.”

Rekensommetjes

Dennis: “Een privékliniek in Mexico sprak mij het meest aan, want ik las dat je daar als patiënt een eigen

zou kunnen steunen, gaf me veel kracht. Samen konden we het aan. We moesten alleen nog uitvinden hóé...”

Laura: “Aan de stamceltransplantatie hing namelijk een prijskaartje. En daarbovenop kwamen ook nog eens de kosten van de reis, het verblijf en alle onderzoeken. In totaal kwam het neer op zo’n vijfenzeventigduizend euro. En omdat de neuroloog de behandeling niet ondersteunde, werd deze ook niet vergoed door onze zorgverzekeraar. Kortom, alles was voor eigen rekening. Dat was wel een uitdaging, maar we lieten ons niet uit het veld slaan. Samen bespraken we onze opties. Misschien konden we een lening afsluiten? Of wat als we heel veel spullen zouden verkopen? Zouden we het dan redden? Maar hoeveel rekensommen

we ook maakten, we kwamen er niet uit."

Crowdfunding

Laura: "En toen bedacht ik opeens dat ik ook een crowdfunding kon opzetten. Wie weet konden we op die manier nog iets van het benodigde bedrag ophalen. Ik legde het voor aan Dennis en hij stemde toe. Wat een opluchting! Jarenlang had ik hem zien worstelen, maar nu kon ik eindelijk iets voor hem doen. Toch voelde het voor ons allebei wel raar om anderen om een donatie te moeten vragen. Opeens moesten we met de billen bloot en ons verhaal doen, wat best ongemakkelijk was. Je stelt je toch heel kwetsbaar op. Gelukkig werd de crowdfunding goed ontvangen en in drie maanden tijd hadden we al meer dan de helft van het benodigde bedrag bij elkaar. Echt geweldig dat zo veel mensen ons dit gunden. Het is niet in woorden uit te leggen hoeveel dit voor ons betekende. We waren echt enorm dankbaar!"

Dennis: "Hoewel we het hele bedrag nog niet bij elkaar hadden, meldde ik me alvast aan bij de kliniek. Geen idee hoe, maar de rest van het geld zouden we ook wel regelen. Wonder boven wonder belde mijn zus vlak voor ons vertrek om te vertellen dat ze dankzij nog meer donaties het laatste deel van het geld ook binnen had. Dat was echt fantastisch! Nu konden we zonder geldzorgen naar Mexico."

Roes

Laura: "Begin november 2019 vertrokken we. Omdat onze kinderen niet mee konden,

trok mijn moeder voor een maand bij ons in om voor hen te zorgen. Superlief natuurlijk. Evengoed vonden we het wel heel moeilijk om ze achter te laten. Natuurlijk waren ze in de beste handen en het was voor een goed doel, maar het voelde niet echt goed om ze een maand niet te zien. Gelukkig konden we veel skypen met elkaar."

Dennis: "Eenmaal in Mexico ging het best snel allemaal. Een dag na aankomst begon ik direct met de chemotherapie. Dat was vrij heftig. Ik was al snel erg moe en ook een beetje misselijk en duizelig. Vervolgens begon een week later het oogsten van de stamcellen. Tot onze grote opluchting verliep dat allemaal goed en weer een week later werd begonnen met de transplantatie. De dagen gingen voor mij echt als in een roes voorbij. Ik leefde van dag naar dag en na vier weken zat het er eindelijk op."

Laura: "Inmiddels zijn we alweer een paar maanden terug uit Mexico. Dennis is nog steeds herstellende van zijn stamceltransplantatie. Over het algemeen merken we zeker vooruitgang wat betreft zijn klachten, maar

het gaat met ups en downs. Op sommige dagen voelt hij zich heel erg goed en heeft hij wat meer energie, maar er zijn helaas ook dagen bij waarop hij geen energie heeft en extra last lijkt te hebben van de schade die de MS heeft aangericht in zijn lichaam. We zijn in ieder geval nog steeds erg blij en ongelooflijk dankbaar dat Dennis deze kans heeft gekregen. We zijn ervan overtuigd dat deze ingrijpende behandeling op den duur een zichtbare, positieve invloed op zijn gezondheid zal hebben. Ook willen we ons in de toekomst via onze eigen stichting HSCT voor MS blijven inzetten voor andere MS-patiënten, die net als Dennis baat kunnen hebben bij eenzelfde soort stamceltransplantatie. Hopelijk wordt deze behandeling ook ooit in Nederland aangeboden én vergoed door de zorgverzekeraars. Tot die tijd blijven wij ons inzetten voor meer aandacht voor zowel de ziekte als de behandeling." ■

Meer weten over stichting HSCT voor MS? Kijk hier: www.facebook.com/hsc tvoorms/

Wereld MS Dag

In Nederland hebben ongeveer zeventienduizend mensen MS. Jaarlijks komen daar zo'n achthonderd patiënten bij. De meeste patiënten vertonen tussen hun twintigste en veertigste de eerste symptomen. Een genezing voor MS is er niet. Er zijn medicijnen om de ziekte af te remmen, maar geneesmiddelen bestaan (nog) niet. Op 30 mei is het Wereld MS Dag. Er wordt dan wereldwijd stilgestaan bij de ziekte en aandacht gevraagd voor meer onderzoek. Kijk voor meer informatie op: www.nationaalmsfonds.nl.